



Dystoni

En rörelsestörning

För patienter, anhöriga och
vårdpersonal

Norska originalets titel: Dystoni - En bevegelseforstyrrelse

Foton: Pixabay

Översättning till svenska: Terje och Åsa Osberg

Faktagranskad av: Håkan Löfving, Kristina Tedroff och Kristina Stenberg.

Layout: Johnny Rydow

Tryck: AlaTryck i Vadstena, 2017

Utgiven av Svensk Dystoniförening med stöd från Ipsen AB.

Utgivaren tar inte ansvar för eventuella fel.

Innehållsförteckning:

Vad är dystoni?	4
Vad beror det på?	5
Symptom	6
Olika former av dystoni	7
Diagnostik	11
Behandling	12
Att leva med dystoni	15
Anhöriga	17
Forskning om dystoni	19
Vad gör du om du tror du har dystoni?.....	20
Kontakter	21
Svensk Dystoniförening	22
Kontakt	22

Vad är dystoni?

Dystoni är den medicinska beteckningen för ett neurologiskt tillstånd med många olika uttrycksformer. Den tillhör en grupp sjukdomar som går under beteckningen sjukdomar i rörelseorganen.

Dystoni orsakas av en störning i hjärnans rörelsecentrum som styr muskelaktiviteten. Detta kan ge upprepade ofrivilliga rörelser som skakningar och muskelsammandragningar och/eller onormal kroppshållning.

De ofrivilliga rörelserna kan orsakas av muskelsammandragningar i en särskild muskel, en grupp av muskler, en del av kroppen, eller kan den omfatta hela kroppen.

Dystoni kan drabba muskler lokalt i ett område av kroppen, som till exempel musklerna runt ögonen, i halsen och nacken, i en arm eller en fot (**fokal dystoni**), eller muskler i en större region, till exempel halsen och armarna (**segmentell dystoni**), armen och foten på samma sida (**hemidystoni**), eller hela kroppen (**generell dystoni**).

Dystoni kan drabba människor i alla åldrar, men är relativt sällsynt hos barn och unga. Sjukdomen betraktas som kronisk.

Vad beror det på?

Orsaken till de allra flesta dystoniformer är okänd. Studier har visat att förekomsten av dystoni är vanligare i vissa familjer, något som stärker misstanken om att sjukdomen skulle kunna vara ärftlig.

De flesta dystoniformer är "primära dystonier" där inga andra neurologiska sjukdomar kan påvisas. Varje rörelse vi utför består av ett noggrant samspel av sammandragningar i många olika muskler, i en förutbestämd följd. De upprepade ofrivilliga rörelserna orsakas av en funktionsstörning i en specifik del av hjärnan, de basala ganglierna. De basala ganglierna styr muskelkoordinationen vid aktivitet. Vid dystoni kan det tänkas att biokemiska störningar orsakar fel i signalöverföringen från hjärnan till musklerna. Detta leder till att fel muskler drar ihop när man rör sig, eller musklerna arbetar oberoende av egen vilja.

Detta orsakar spasmer eller ofrivilliga rörelser. Trots att dystoni är en nedsättning av hjärnans styrning av våra muskler är andra hjärnfunktioner normala. Egenskaper som förstånd, personlighet, minne, känslor, syn, hörsel och sexualitet fungerar normalt.

Dystoni kan i sällsynta fall uppstå vid andra neurologiska sjukdomar som multipel skleros, Parkinsons sjukdom, hjärnskada och som biverkning av vissa mediciner som används mot illamående, psykos, ångest och depression. Om det finns andra neurologiska diagnoser förutom dystoni eller det finns en påvisbar orsak till dystonin, betecknas det som "sekundär dystoni".

Symptom

Symptomen vid dystoni uppvisar stora olikheter, beroende på vilka kroppsdelar som är påverkade. Det kan röra sig om vridande och/eller ofrivilliga rörelser, särskilt i form av grimaser, sammandragning av ögonlocken, sned huvudhållning, "skakning" av huvudet och kramper. Symptomen åtföljs ofta av smärta.

Vid sjukdomens debut förekommer de ofrivilliga rörelserna endast i bestämda situationer och vid vissa rörelser (uppgiftsspecifik dystoni) eller vid flera olika rörelser (handlingsdystoni) men inte vid vila. Med ökande allvarlighetsgrad kan symptomen förekomma även i vila.

När orsaken till dystoni är biverkningar av medicinering kan symptomen komma akut och redan efter första dosen, men de kan också debutera efter en längre tids medicinering.

De upprepade muskelsammandragningarna kan vara långsamma eller snabba, men de är ofta stadigvarande. Dygnsvariation är inte ovanligt vid dystoni. Symptomen är i regel minst framträdande på morgonen och ökar efterhand som dagen går. Stress, trötthet och starka känslor förvärrar symptomen. Däremot minskar symptomen vid vila och kan försvinna helt vid sömn. Tillståndet är oftast sämre vid utomhusaktiviteter än vid inomhusaktiviteter.

Olika former av dystoni

Tvångsmässig vridning av huvudet: Cervikal dystoni

Cervikal dystoni, också kallad spastisk torticollis, är lokaliserad till halsens och nackens muskler och är den vanligaste formen av fokal dystoni. Tillståndet gör det svårt för patienten att hålla huvudet rakt.

Muskelsammandragningarna kan vrida huvudet åt ett håll (torticollis), framåt (anterocollis), bakåt (retrocollis) eller så kan huvudet dras mot den ena axeln (latercollis). I kombination med att huvudet vrids kan patienten också få skakningar av huvudet, så kallad tremor. Den onormala hållning som framtvings av tillståndet, kan medföra svåra smärtor i nacke och axlar, ofta kombinerat med huvudvärk. Intensiteten av de ofrivilliga rörelserna kan reduceras med hjälp av att patienten berör ansiktet eller stödjer huvudet. Detta kallas sensoriska tricks.

Vissa individer kan uppnå förbättring genom att endast föreställa sig dessa rörelser, men det hjälper inte om någon annan utför de sensoriska tricksen.

Sammandragningar av musklerna kring ögonen: Blefarospasm

Blefarospasm är en fokal dystoni som påverkar musklerna runt ögonen. Tidiga symptom är tilltagande blinkningar, att kisa, särskilt i solljus, och problem med att hålla ögonen öppna. Ofrivilliga kisningar och blinkningar kan tilltaga i styrka och tid. I praktiken kan detta medföra att personen i perioder blir funktionellt blind och kan då inte hålla ögonen öppna. Synen fungerar däremot normalt då själva synsinnet är opåverkat.

Mun och underkäke: Oromandibulär dystoni

Oromandibulär dystoni är en fokal dystoni som omfattar ofrivilliga rörelser i nedre delen av ansiktet, käken, munnen och tungan. Symptomen börjar ofta med stramningar eller brännande känsla omkring munnen, muntorrhet, talsvårigheter och ofrivillig öppning och stängning av munnen. Rörelserna kan vara i flera minuter och ibland bli så kraftiga att käken går ur led, eller gör det omöjligt att äta. Rörelserna kan minska om käken får stöd eller om ögonen stängs.

Ansiktet: Kranial dystoni eller Meiges syndrom

Om dystonin drabbar ögonpartiet och munnen kallas den Meiges syndrom. Symptomen är ofrivilliga ansiktsrörelser lokaliserade runt munnen och ögonen. Musklerna kan bli mycket förvridna, särskilt då personen äter eller talar. Spänningarna kan vara så kraftiga att tallet försvåras så att det blir svårt att förstå vad perso-

nen säger. Dystonin debuterar ofta i 40-70 års ålder och är vanligare hos kvinnor än män. Ofta förvärras symptomen de första åren för att sedan stanna upp. Ibland kan de minska.

Hemifacial spasm

Hemifacial spasm visar sig som sammandragningar av musklerna i den ena ansiktshalvan.

Symptomen uppträder sällan före 35-års åldern men kan även börja så sent som vid 75. De startar gradvis som periodiska sammandragningar i musklerna omkring det ena ögat. De liknar därför i början ensidig blefaro-spasm. Hemifacial spasm feldiagnostiseras också ofta som tics. Under loppet av några månader sprider sig sammandragningarna nedåt, till kindens och mungipornas muskler och munnen kan bli skev. Spänningarna blir efterhand vanligare och tilltar i styrka. De kan även spridas till pannans muskler och framsidan av hal-sen. Hemifacial spasm är egentligen inte en dystoni, eftersom det inte

alltid orsakas av störningar i hjärnan utan oftast en direkt störning av ansiktetsnerven. Dock diskuteras sjukdomen ofta i samband med dystonier eftersom den ofta behandlas med botulinum toxin.

Stämband: Spasmodisk dysfoni

Spasmodisk dysfoni (SD) är följden av en dystoni i struphuvudets, inklusive stämbandens, muskulatur. Den vanligaste formen är adduktor SD med ofrivillig överaktivitet i musklerna som sluter stämbanden. Detta orsakar en krampaktig fonation med "ryckig", ansträngd, pressad och knarrig röst. En mindre vanlig form är abduktor SD som drabbar den muskel som öppnar stämbanden. Rösten blir då suckande, läckande, klanglös och avbryts ofta. I de mest avancerade fall av SD kan det vara svårt att frambringa rösten och kommunikationshandikappet är både fysiskt och psykiskt påfrestande.

Hand- och armdystoni

Hand och arm dystoni delas in i uppgiftsspecifik dystoni och dystoni som inte utlöses av en specifik aktivitet. Dystoni som utlöses av en specifik motorisk aktivitet kallas också uppgiftsspecifik fokal dystoni eller aktivitetsdystoni. Skrivkramp är ett exempel på en uppgiftsspecifik dystoni, utlöst av aktiviteten att skriva. Andra kan ha hand/arm dystoni i samband med utövandet av musik på instrument, som exempelvis piano, violin eller flöjt. Det kallas då specifik musikerdystoni. Symptomen kan inträffa endast i samband med utförandet av den specifika motoriska uppgiften, till exempel att skriva, eller så kan de – särskilt i senare stadier – utlösas av andra handaktiviteter. Dystoni som inte påverkas av rörelse uppträder vanligen som ett symptom vid generell dystoni (se nedan) eller annan sjukdom. Hand- och armdystonier skiljer sig från den typ av kramp man får vid överbelastning eller utmattning av musklerna.

Generell dystoni

Generell dystoni är en sällsynt men invalidiserande dystoni, där muskler i merparten av kroppen är drabbade. Sjukdomen kännetecknas av böjande och vridande kroppsrörelser och kallas därför också "deformerande muskeldystoni". Vid generell dystoni kan patienten ha problem med att stå eller röra sig. Generell dystoni debuterar i tidig barndom eller tidiga ungdomsår.

Dystonier hos barn

Dystoni hos barn är ovanligt och vi vet inte hur många barn i Sverige som har dystoni. Dystoni kan debutera tidigt, redan under de första levnadsåren och vara generell, segmentell eller fokal.

Hos vuxna kan dystonin vara primär eller sekundär. Men hos barn är cirka 90% av alla dystonier sekundära till annan sjukdom där cerebral pares, CP, och resttillstånd efter hjärnskada är de vanligaste anledningarna. Andra ovanliga

sjukdomar hos barn som kan ge dystoni är en rad metabola så kallade ämnesomsättningssjukdomar och sällsynta ärftliga sjukdomar som t.ex. Huntingtons och Wilsons sjukdom. Vid de sekundära dystonierna ser man nästan alltid förändringar i hjärnans basala ganglier med hjälp av MR-röntgen. För 10% av barn med dystoni är dystonin primär. Det innebär att en MR-undersökning av hjärnan visar normala förhållanden och att orsaken oftast är genetisk. Ofta, men inte alltid, kan man påvisa en mutation i en av de sk DYT-generna. En primär dystoni kan förekomma tillsammans med ett annat motoriskt symptom t.ex. myoklonier.

Vid dystoni hos barn är det viktigt att försöka fastställa orsaken till dystonin så noggrant och så tidigt som möjligt. En del dystonier hos barn är behandlingsbara, t.ex. Segawas sjukdom som är en dystoni där barnet blir besvärsfritt på en låg daglig dos av L-Dopa. Vid andra sekun-

dära dystonier kan hjärnans nedbrytningsprocess stoppas med hjälp av kost eller läkemedel. Vissa barn kan ha en relativt mild fokala dystoni medan andra tidigt får en svårt invalidiserande generell dystoni som innebär att barnet kan behöva rullstol för förflyttning, och ibland

kommunikationshjälpmedel om talfunktionen är påverkad. Barn med större svårigheter är oftast inskrivna i Habiliteringen där ett samlat omhändertagande med bl.a sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, specialpedagog och kurator ges.

Diagnostik

Diagnosen baseras i huvudsak på en neurologs kliniska undersökning och bedömning. Röntgen, magnettomografi, diverse blodprov och andra undersökningar kan vara nödvändigt i komplicerade fall, bland annat för att utesluta andra sjukdomar.

Många patienter som under lång tid haft sina symptom och besvär, kan också ha sökt hjälp på flera olika ställen innan diagnos ställs. Patienter

med cervikal dystoni, som är den vanligaste formen av dystoni, har ofta fått diagnosen nackspärr, stressnacke, sned nacke eller artros, medan andra fått besked om att de har nervösa ryckningar. Dystoni är ingen psykisk åkomma, men kan i vissa fall utlösas av stressfaktorer hos patienter som redan har anlag för sjukdomen. Dessutom kan sjukdomen medföra psykosociala svårigheter och problem.

Behandling

Det finns idag ingen behandling för sjukdomsorsaken då man inte klarlagt den bakomliggande orsaken till dystoni. Fokus ligger därför på symptombehandling, riktat mot att lindra problemen och ge patienten en bättre vardag.

Botulinumtoxin-injektion

Vid fokal dystoni – det vill säga när endast en kroppsdel är drabbad, är injektion med botulinumtoxin den behandlingsform som föredras. Botulinumtoxin är ett ämne som hämmar överföringen av nervimpulser från hjärnan till musklerna. Musklerna försvagas effektivt, och därmed uteblir de plågsamma sammandragningarna. Effekten kommer efter en vecka eller två, och behandlingen kan upprepas efter cirka tre månader. Noggrann identifiering av drabbade muskler och noga utvalda injektionsställen, anpassade doser för varje specifik patient är avgöran-

de för ett gott behandlingsresultat. Behandling med botulinumtoxin har visat sig fungera bra för de flesta patienter. Uppemot 90% av patienterna som provat denna behandlingsmetod uppnår ett tillfredsställande resultat. Vissa får en del biverkningar vid behandlingens början men de avtar oftast efter kort tid. Idag finns det tre kommersiellt tillgängliga preparat av botulinumtoxin A (Botox, Dysport och Xeomin) och ett botulinumtoxin B-preparat (Neurobloc).

Sjukgymnastik

Vid dystoni använder kroppen friska muskler för att kontrollera de ofrivilliga rörelserna och kompensera för den nedsatta funktionen i de drabbade musklerna. Konsekvensen kan bli smärtsamt, trötta muskler och försämrad funktionsnivå. Sjukgymnastik är riktad mot att lära sig av med dessa felaktiga kompensationer,

förebygga spänningar i icke drabbade muskler, och styrka kroppens stabiliserande mekanismer. Fokus ligger på avspänning och närvaro, stabiliseringsträning, styrka och träning av specifika muskler, och att öka patientens medvetenhet om hur kroppen kompenserar för den nedsatta muskelfunktionen.

Det rekommenderas inte att direkt manipulera de av dystonin drabbade musklerna. Patienter med dystoni har olika tolerans för sjukgymnastik och aktivitet. Behandlingen måste därför individanpassas. Egenträning bör ske i samråd med sjukgymnast och bör undvikas när patienten har stora smärtor eller kraftiga spasmer. När individen upplever en viss förbättring kan lågintensiv träning inledas tillsammans med sjukgymnasten. Övningar i vatten har visat sig reducera smärta, öka rörligheten och förbättra balansen hos patienter med cervikal dystoni.

Medicinsk stödbehandling

Det finns få forskningsstudier som visar på annan effektiv medicinsk behandling där biverkningarna inte är över acceptabel nivå. Men aktuell medicinsk behandling kan vara smärtstillande, spasmdämpande och medicinering för ångest och depression. Några patienter har även effekt av Levodopa som används vid behandling av Parkinsons sjukdom. Behovet av medicinsk stödbehandling utvärderas i samråd mellan patientens allmänläkare och neurolog. Det är viktigt att vara observant på faran för att vissa mediciner kan vara beroendeframkallande.

DBS-Djup hjärnstimulering

För patienter som inte har tillräcklig effekt av botulinomtoxintoxin kan behandling med DBS vara ett alternativ. Med hjälp av avancerad hjärnkirurgi och teknologi placeras elektroder djupt inne i hjärnan. Elektroderna är ihopkopplade med ett batteri som ligger under huden på bröstet eller

på magen. Vid stimulering normaliseras patientens rörelsemönster. Behandlingen är effektiv, ger få biverkningar och de allra flesta patienter upplever en markant förbättring av motorisk funktionsnivå och bättre livskvalitet. DBS-operationer vid dystoni är en etablerad behandling för patienter med uttalade dystonier. Operationerna utförs vid sex universitetssjukhus i Sverige.

Arbetsterapi

När man drabbas av dystoni kan det finnas ett behov av att få hjälp med att hitta nya sätt för att utföra de dagliga aktiviteterna i sitt liv. Det kan handla om att lära sig ett nytt energibesparande aktivitetsmönster och ett mer ergonomiskt sätt att utföra aktiviteter på. En anpassning av bostaden och arbetsplatsen kan också vara nödvändig. Dessa hjälpmedel kan vara ett stöd i vardagen och ett fortsatt självständigt liv.

Alternativa behandlingsmetoder

Behandling i form av akupunktur, homeopati, aromaterapi eller specialkost har inte visat sig ge någon bestående effekt för dystonipatienter. Stödkrage för att räta upp nacken har också visat sig ha liten eller ingen effekt. God förståelse för patientens situation, information och hjälp för att hantera vardagen måste vara central i all behandling av patienter med dystoni.

Sensoriska tricks

Intensiteten av de ofrivilliga rörelserna kan ofta reduceras om patienten berör ansiktet eller stödjer huvudet, detta kallas sensoriska tricks. Vissa patienter kan uppleva en förbättring genom att föreställa sig att de utför dessa sensoriska tricks, men det hjälper inte om någon annan utför det sensoriska tricksen på dem.

Att leva med dystoni

Många patienter kämpar med de problem det innebär att ha en kronisk sjukdom. Ökad trötthet, reducerad energi, ångest, depression och generellt reducerad livskvalitet. Starka kroniska smärtor, spasmer och vridningar kan hindra patientens naturliga rörelsemönster och begränsa dennes aktivitetsförmåga. Dessutom kan den onormalt höga muskelaktiviteten i ett område orsaka problem i kroppens "friska" delar. Den drabbade blir sliten och förtrivlad och känner sig dränerad på energi.

Abnorma rörelser och kroppsställningar i delar av eller hela kroppen är orsaken till att många med dystoni inte vill visa sig offentligt, av rädsla för att bli uttittade och kommenterade. Det är vanligt att den drabbade undviker att vara ute tillsammans med

andra vilket leder till isolering. De problem dystonin leder till varierar och är individuella. Många variabler påverkar individens tillstånd. Det kan vara till stor nytta att kartlägga vilka förhållanden, utöver eventuell medicinsk behandling, som påverkar symptomen, och lära sig tillvarata de bästa perioderna. I likhet med patienter med andra kroniska sjukdomar rekommenderas dystonipatienter att hålla sig i form genom lagom daglig motion, äta nyttigt, få tillräckligt med sömn och ta hänsyn till sin psykiska hälsa. Stress över lång tid är en belastning som kan försämra symptomen vid dystoni. Det är särskilt viktigt för personer med dystoni att undvika belastande och tungt arbete och aktiviteter som kräver upprepade rörelser.



Anhöriga

Dystoni påverkar inte bara den drabbade utan kan ha stora konsekvenser även för dem som står patienten nära, partner, föräldrar, barn, vänner eller kollegor.

I och med att dystoni ger sig uttryck på många olika sätt, kommer typ och omfång av dystonin vara avgörande för hur sjukdomen påverkar de anhörigas situation. För vissa kommer sjukdomen innebära en avsevärd förändring i vardagen med stora känslomässiga påfrestningar. Därtill kommer funktionsförluster och förändringar av rollfördelning och uppgifter i hemmet.

Både vid diagnostillfället och vid eventuell försämring av tillståndet kan både patient och anhöriga uppleva att "livet är förstört" och "det kommer aldrig att bli bra igen". Det kan upplevas som en lång och tung tid från diagnos fram till behandlingen

påbörjats och patientens tillstånd stabiliserats. Man växlar mellan hopp och förtvivlan, och rollen som anhörig kan upplevas tung. I sådana situationer är det viktigt att lära känna sina egna gränser för vad man som anhörig orkar med, och om nödvändigt be omgivningen eller vård/myndigheter om hjälp, praktiskt och/eller eventuellt ekonomiskt. För att man som nära anhörig skall kunna vara en resurs för den som har dystoni är det viktigt att ta hand om sig själv och inte låta den andres liv styra alla ens aktiviteter. Det är viktigt att försöka leva ett så normalt liv som möjligt, även om vardagen blivit annorlunda.

Öppenhet mellan den drabbade och de anhöriga är viktigt för att fortsätta ha en god relation. Vissa behöver hjälp med detta. Många anhöriga lever ensamma med sin frustration, sin sorg och den

ökade belastning det innebär att vara anhörig då det känns svårt att prata om de problem som följer med sjukdomen. Även den som har dystoni lever ofta med frågor och tankar kring den påverkan de anhöriga utsätts för. Det kan vara en rädsla över att vara till besvär som orsakar negativa tankar om egenvärdet. Många har erfarenhet av att en öppen och ärlig dialog fungerar som avlastning, frigör energi och skapar möjligheter att se nya lösningar.

När föräldrar till barn som fortfarande bor hemma drabbas av sjukdom står familjen inför särskilda utmaningar. Både barnen och de vuxna kan ha dåligt samvete gentemot det man känner att man borde göra men inte orkar med. Många barn kan bli lidande av föräldrarnas sjukdom särskilt om de får för mycket ansvar. De blir för tidigt vuxna, för hjälpsamma, för lite upptagna av aktiviteter, lek och bus. Barn som är anhöriga behöver stöd för att utveckla en sund egoism och lära sig att leva

sina egna liv. Ansvaret för detta ligger på de vuxna i barnens närhet.

Följande regler kan vara vägledande för anhöriga:

- Bidra till att upprätthålla värdigheten och självrespekten hos den som har dystoni.
- Lägg tonvikten på styrkor och självständighet och tona ner begränsningarna.
- Eftersträva ett jämlikt förhållande med ömsesidig respekt
- Ge utrymme för glädje och samvaro med familj och vänner.
- Försök undvika att sjukdomen tar för mycket plats i vardagslivet.
- Be gärna andra om hjälp och stöd.
- Prata om det som är svårt och sök hjälp vid behov.
- Sök kunskap och information från vården.

Forskning om dystoni

Under det senaste årtiondet har forskning som genomförts för alla typer av dystoni ökat dramatiskt i många delar av världen.

I allmänhet faller denna forskning under två breda kategorier; grundforskning och klinisk forskning.

Grundforskningen fokuserar på de biologiska processer som orsakar dystoni. Dessa processer innefattar förändringar i gener och de biokemiska vägarna de kontrollerar, vilka signalvägar i hjärnans celler som fungerar onormalt vid dystoni samt att klargöra den normala funktionen hos dessa celler. Denna typ av forskning är inriktad på att få förståelse av orsakerna till dystoni.

Idag är 27 mutationer som ger upphov till dystoni kända. De kallas DYT1- DYT28 (DYT22 är reserverat men ingenting har publicerats ännu). Den första dystonigen som identifierades var DYT1-genen. Den bryter vanligtvis ut i barndomen och utvecklas ofta till generell

dystoni dvs drabbar flertalet av kroppens muskler.

Det viktigaste målet med denna forskning är att förstå de processer som är inblandade i de olika ärftliga formerna av dystoni med en förhoppning att detta ska leda till en helhetsbild av hur dystoni uppstår. För att få ytterligare bitar till detta pussel är det viktigt att identifiera nya dystonigener och studera hur dessa orsakar dystoni.

Klinisk forskning kan omfatta studier som tar reda på hur dystoni påverkar patienter, hur befintliga behandlingar kan optimeras och att hitta nya behandlingar. Denna typ av forskning syftar till att optimera handläggningen av patienter. Båda typer av forskning är väsentliga för att hitta bättre behandlingar och slutligen ett botemedel. Stöd och engagemang från människor med dystoni är viktig för båda typer av forskning oavsett om de handlar om att hitta en ny gen, förstå vilken del av hjärnan som påverkas eller att hitta nya behandlings metoder.

Vad gör du om du tror du har dystoni?

Om du har någon av de symptom som beskrivits i denna skrift bör du uppsöka läkare. Ta med denna broschyr. Dystoni är en relativt sällsynt neurologisk sjukdom och inte så välkänd inom

allmänmedicin.

Det är inte alla allmänläkare som känner till sjukdomen. Om läkaren anser att diagnosen kan vara dystoni, blir du remitterad till en neurolog.



Kontakter

Dystonia Europe

Svensk Dystoniförening är medlem i Dystonia Europe (dystonia-europe.org) som består av 21 medlemsorganisationer från 18 europeiska länder. Dystonia Europe arbetar för att göra dystonidrabbades röst hörd på internationell nivå och ger värdefull information om aktuella konferenser och pågående forskning inom dystoni. Dystonia Europe har samarbete med en rad internationella organisationer bl.a. DMRF – Dystonia Medical Research Foundation (www.dystonia-foundation.org) i USA.

Hösten 2011 organiserade Dystonia Europe tillsammans med DMRF och Dystonia Coalition (en sammanslutning av flera organisationer och forskare inom dystoni) den största konferensen någonsin specialiserad på dystoni med över 500 deltagare.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Svensk dystoniförening är medlemsförening i Riksförbundet Sällsynta diagnoser (sallsyntadiagnoser.se) som är ett förbund för personer med sällsynta funktionsnedsättningar. De har ca 14 500 medlemmar som är fördelade på ca 60 diagnosföreningar. Tillsammans verkar de för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och omsorg.

Svensk Dystoniförening

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 drabbas av någon form av dystoni är välkomna som medlemmar. Anhöriga och andra intresserade är välkomna som familje- eller stödmedlemmar.

Genom medlemskap i vår patientförening hjälper du till i arbetet med förståelse, stöd och förhoppningsvis bättre behandling av människor med dystoni. Och i gengäld får du själv stöd från en grupp människor som verkligen vet vad det innebär att leva med dystoni.

Kontakt

E-post: info@dystoni.se

Hemsida: www.dystoni.se

Facebook: www.facebook.com/svensk.dystoniforening

Telefon: 072-1507706

Egna anteckningar

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



SVENSK DYSTONIFÖRENING



www.dystoni.se

info@dystoni.se