

**Svensk Dystoniförening
är en riksomfattande intresseförening
för alla dystonidrabbade i landet.**

Dystoni innebär funktionsnedsättningar som i högsta grad är synbara för omvärlden. Att bli utsatt för nyfiket och påträngande gloende, missförstånd och ringaktande kommentarer blir en ny, ovälkommen del av vardagen. Utöver spasmer, värk och fysiskt uttröttande, ofrivilligt muskelarbete medför dystoni ofta en stark benägenhet till social isolering från en oförstående omvärld.

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 genom att:

- Initiera, bilda och stödja lokala föreningar och nätverk för dystonipatienter vid regionala behandlingscentra i landet och härigenom motverka social isolering
- Sprida kunskap om dystoni till de drabbade, till all mänpraktiserande läkare och andra yrkesverkssamma inom värden, till handläggare hos berörda myndigheter samt till allmänheten
- Informera om möjligheter till behandling av dystoni samt medverka vid utvecklande av kompletterande eller alternativa behandlings möjligheter.
- Bevaka och informera medlemmarna om pågående forskning och forskningsresultat om dystonins orsaker samt om utveckling av behandlingsmetoder, i Sverige och utomlands.
- Samverka med andra intresseorganisationer för dystonidrabbade och andra funktionsnedsättningar inom och utom landet.

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

Lokalföreningar

Svensk dystoniförening består av lokalföreningar runt om i landet. Viss avgränsad grupp av medlemmar kan utgöra lokalförening inom Svensk Dystoniförening. De ska i första hand inrikta sin verksamhet i förhållande till områdets sjukhus som behandlar dystonisjuka.

Lokalföreningarna har till uppgift

- att vara ett forum för kontakter mellan lokalföreningens medlemmar.
- att verka för att medlemmarna får en god behandling vid sjukhus inom lokalföreningens område
- att sprida kunskap och information till medlemmar, allmänhet, samhällsinstitutioner m.m. om dystoni och dystonisjukas förhållanden

Du hittar dem på vår hemsida under [kontakt](#)

Kontaktpersoner

En kontaktperson i vår förening är en medlem som meddelat styrelsen att han eller hon är villig att lyssna till och svara på frågor inom ett avgränsat område. En kontaktperson kan till exempel representera en dystoniform, en behandlingsform eller en åldersgrupp, fritt efter medlemmarnas önskan och tillgång på kontaktperson. Den personen får inte rekommendera vare sig typ av behandling eller läkemedel, det är läkarens sak att göra. Men kan naturligtvis berätta om sig själv och sina upplevelser i samband med sjukdomen.

Du hittar dem på vår hemsida under [kontakt](#)

OM DYSTONI



SVENSK

DYSTONI-

FÖRENING

Plusgiro: 179 71-3

Telefon: 072-1507706

E-post: info@dystoni.se

Hemsida: www.dystoni.se

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 30 mutationer som ger

upphov till dystoni kända. 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 används 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.