

Jahresbericht der Arbeitsgruppe Dystonie 2021

Die Arbeitsgruppe Dystonie ist eine gemeinsame Arbeitsgruppe der Gesellschaft „Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen (DPG) e.V.“ und des „Arbeitskreises Botulinumtoxin der DGN e.V.“

Die Arbeitsgruppe Dystonie will die Zusammenarbeit von Netzwerken von Forschern und Klinikern im Bereich der Dystonie fördern, um hierüber die Diagnostik und Therapie der Dystonie zu verbessern. Auf die einzelnen Ziele und die Tätigkeiten der Arbeitsgruppe im letzten Jahr wird im Weiteren eingegangen.

Ziele:

- Vernetzung von Zentren zur Behandlung und Erforschung von Dystonien vorantreiben
 - Die Arbeitsgruppe Dystonie unterstützt das Deutsche Dystonieregister. Als gemeinsame Arbeitsgruppe der DPG und des AK Botulinumtoxin ist es uns gelungen für den Betrieb des Registers Fördermittel sowohl des Arbeitskreises Botulinumtoxin als auch von Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie einzuwerben, um das Register zu erweitern und zu betreiben. Im letzten Jahr ist das Zentrum Uni Düsseldorf weitere Rekrutierungszentren dem Register beigetreten.
- Zusammentragen und Erstellen von Standards zur Diagnose und Therapie von Dystonien
- Verbesserung der Ausbildung in Diagnose und Therapie der Dystonien
 - Im Rahmen der Vernetzung mit dem europäischen Referenznetzwerk für seltene Neurologische Erkrankungen wurden Therapiestandards entwickelt. Des weiteren wurden Fortbildungen und Weiterbildungen im Rahmen des ERN gehalten und veröffentlicht (<http://www.ern-rnd.eu/disease-knowledge-hub/dystonia/>)