

Teilnehmende für Online-Studie zu Dystonie gesucht

Dystonie ist eine Störung des Spannungszustandes der Muskeln, die zu unwillkürlichen Bewegungen führt. Mit der VIDA-Studie will das Universitätsklinikum Bonn (UKB) und die Universität Bonn untersuchen, wie sich die Erkrankung auf das emotionale Wohlbefinden, die geistige Leistungsfähigkeit und die soziale Teilhabe auswirkt. Ziel ist es, ein umfassenderes Verständnis der Erkrankung zu gewinnen und Bereiche zu identifizieren, in denen Betroffene besonderen Unterstützungsbedarf haben.

Für die Studie sucht das Zentrum für Neurologie am UKB deutschlandweit Personen ab 18 Jahren, die an Dystonie erkrankt sind oder einen Verdacht auf diese Erkrankung haben und bereit sind, anonym an einer online-Befragung teilzunehmen.

Schätzungen zufolge leben allein in Deutschland mehrere Zehntausend Menschen mit einer Dystonie. Die Erkrankung führt zu unwillkürlichen Muskelkontraktionen, die wiederholte Bewegungen, Fehlhaltungen oder Verkrampfungen verursachen. Betroffen sein können einzelne Körperregionen wie Augenlider, Hals, Hände oder Stimme, aber auch mehrere Körperbereiche gleichzeitig. Obwohl Dystonie vergleichsweise häufig vorkommt, vergehen häufig mehrere Jahre bis zur korrekten Diagnose.

„In der klinischen Praxis begegnen uns immer wieder Menschen mit Dystonie, die nicht nur unter den sichtbaren Bewegungsstörungen leiden. Viele berichten von Konzentrationsproblemen, Erschöpfung, Schlafstörungen, Schmerzen, Ängsten oder den sozialen Folgen der Erkrankung, die von ihrem Umfeld häufig nicht verstanden wird. Diese Aspekte sind für die Lebensqualität der Betroffenen oft genauso bedeutsam wie die motorischen Symptome. Mit der VIDA-Studie möchten wir den Erfahrungen von Menschen mit Dystonie eine Stimme geben und dazu beitragen, dass die Erkrankung in ihrer ganzen Komplexität besser verstanden wird“, sagt die wissenschaftliche Studienleiterin Dr. Catherine N. Widmann, Leitende Neuropsychologin an der Klinik für Parkinson-, Schlaf- und Bewegungsstörungen des UKB.

Der neurologische Co-Studienleiter PD Dr. Pawel Tacik, Oberarzt an der Klinik für Parkinson-, Schlaf- und Bewegungsstörungen des UKB, ergänzt: „Die Dystonie wird häufig auf ihre motorischen Symptome reduziert. Tatsächlich handelt es sich jedoch um eine komplexe neurologische Bewegungsstörung, die vielfältige Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen hat und mit nicht-motorischen Symptomen einhergehen kann. Um die Versorgung von Menschen mit Dystonie nachhaltig zu verbessern, ist ein vertieftes Verständnis der Auswirkungen dieser Bewegungsstörung auf Kognition, Emotionen und den Alltag erforderlich. Die VIDA-Studie ermöglicht es, diese Aspekte aus der Perspektive der Betroffenen zu erfassen und dadurch wertvolle Impulse für Forschung und Versorgung zu liefern.“

Ablauf der online-Umfrage

Die VIDA-Studie („Verständnis der Implikationen von Dystonie auf Affekt, Kognition, den Alltag und soziale Beziehungen“) richtet den Blick auf Beschwerden und Belastungen, die im klinischen Alltag häufig weniger sichtbar sind. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, die Lebenssituation von Menschen mit Dystonie besser zu verstehen, die öffentliche Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu erhöhen und langfristig die medizinische Versorgung weiterzuentwickeln.

Erwachsene Personen mit einer ärztlich diagnostizierten Dystonie oder einem begründeten Verdacht auf eine Dystonie können bei der VIDA-Studie mitmachen. Teilnehmende werden gebeten, Fragen zu ihrer Erkrankung, ihrer Behandlung, ihrem emotionalen Wohlbefinden und ihrer geistigen Leistungsfähigkeit zu beantworten. Die Befragung, die etwa 20 bis 30 Minuten dauert, erfolgt online und anonym.

Hier geht es zu VIDA Fragebogenstudie: https://www.soscisurvey.de/VIDA_Studie/

Zum Universitätsklinikum Bonn: Als eines der leistungsstärksten Universitätsklinika Deutschlands verbindet das UKB Höchstleistungen in Medizin und Forschung mit exzellenter Lehre. Jährlich werden am UKB über eine halbe Million Patienten ambulant und stationär versorgt. Hier studieren rund 3.500 Menschen Medizin und Zahnmedizin, zudem werden jährlich über 600 Personen in Gesundheitsberufen ausgebildet. Mit rund 9.900 Beschäftigten ist das UKB der drittgrößte Arbeitgeber in der Region Bonn/Rhein-Sieg. In der Focus-Klinikliste belegt das UKB Platz 1 unter den Universitätsklinika in NRW und weist unter den Universitätsklinika bundesweit den zweithöchsten Case-Mix-Index (Fallschweregrad) auf. 2025 konnte das UKB knapp 100 Mio. € an Drittmitteln für Forschung, Transfer und Lehre einwerben. Das F.A.Z.-Institut zeichnete das UKB im vierten Jahr in Folge als „Deutschlands Ausbildungs-Champion“ und „Deutschlands begehrtesten Arbeitgeber“ aus. Aktuelle Zahlen finden Sie im Geschäftsbericht unter: [geschaeftsbericht.ukbonn.de](https://www.ukbonn.de/geschaeftsbericht)