

Dystonie: behandeling met Botuline toxine

Inhoudsopgave

(Klik op het onderwerp om verder te lezen)

Aandoeningen	1
Wat is Botulinetoxine?	2
Hoe werkt Botulinetoxine?	2
Figuur 1	2
Hoe bereidt u zich voor?	2
Wat gebeurt er tijdens uw eerste afspraak?	2
Wat gebeurt er bij de behandeling?	3
Wanneer merkt u het effect?	3
Welke bijwerkingen zijn er?	3
Wat is het effect op de lange termijn?	4
Heeft u nog vragen of ander klachten?	4
Meer informatie	4
Belangrijke telefoonnummers	4

Dystonie is een verzamelnaam voor stoornissen die ontstaan door onwillekeurige spierspanningen. Uw neuroloog stelt voor u te behandelen met Botuline toxine. Botuline toxine is een gif dat in de natuur voorkomt, maar wat gezuiverd en verdund als medicijn gebruikt wordt. Het doel van de behandeling met Botuline toxine is er voor te zorgen dat spieren zich minder onwillekeurig samentrekken, waardoor u minder ongewilde bewegingen maakt. In deze folder leest u wanneer behandeling met Botuline toxine mogelijk is, wat het is, hoe het werkt en welke mogelijke bijwerkingen kunnen optreden.

Aandoeningen

Botuline toxine wordt gebruikt als eerste keus middel bij verschillende stoornissen. Bijvoorbeeld bij:

- **Torticollis spasmodica:** dit is een dystonie van de hals- en nekspieren, waardoor iemand onwillekeurig hoofdbewegingen maakt.
- **Blefarospasme:** dit is een dystonie van de oogspieren, waardoor iemand gaat knippen met de ogen.
- **Spasmodische dysfonie:** dit is een dystonie van de stembanden, waardoor de stem vervormd wordt. Deze aandoening wordt niet in het ETZ behandeld.
- **Oromandibulaire dystonie:** dit is een dystonie van de mond-, kaak- en tongspieren.
- **Hemifaciallispasme:** dit is een bewegingsstoornis van één kant van het gezicht, waarbij de spieren samentrekken. Dit wordt veroorzaakt door irritatie van de aangezichtsenuw. Hemifaciallispasme is geen dystonie, maar is wel als een dystonie te behandelen.

Klachten van dystonie kunnen verlicht worden door Botuline toxine injecties. De neuroloog spuit zeer kleine hoeveelheden Botuline toxine in de aangedane spieren. Meestal moet hij/zij op meer plaatsen injecteren. De klachten verbeteren na enkele dagen tot weken, maar verdwijnen vaak niet helemaal volledig. Na enkele maanden moet de behandeling worden herhaald, omdat de Botuline toxine dan uitgewerkt is. Als u in meer delen van het lichaam spierstoornissen heeft dan kunt u medicijnen innemen, omdat Botuline toxine injecties dan te belastend zijn en waarschijnlijk niet het gewenste resultaat geven.

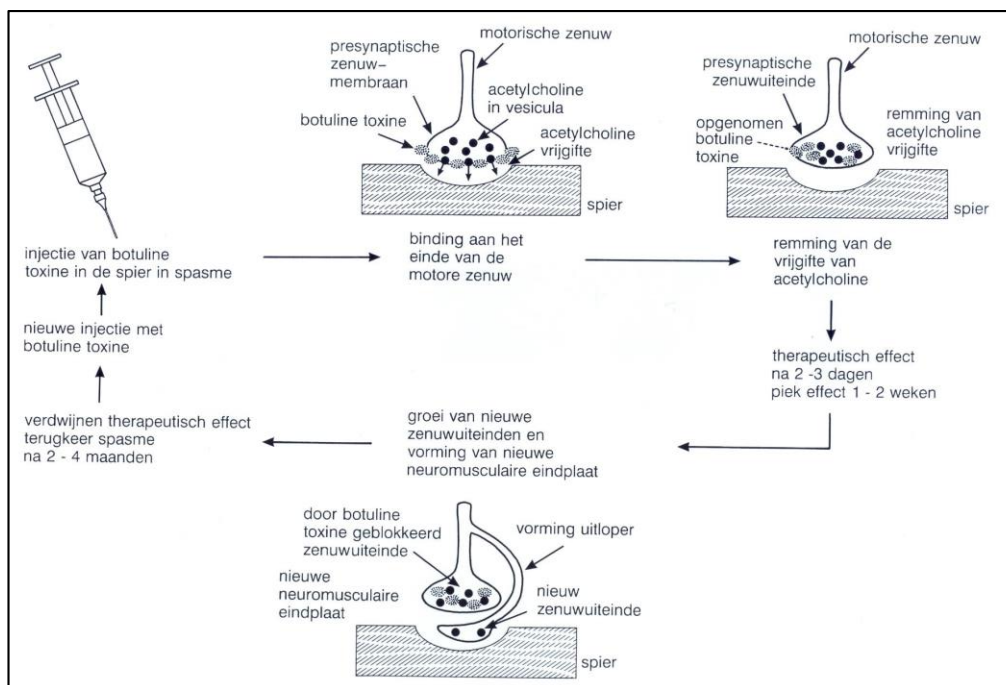
Wat is Botulinetoxine?

Botulinetoxine is een giftige stof die wordt gemaakt door een bacterie met de naam *Clostridium botulinum*. Deze bacterie kan voorkomen in bedorven voedsel en is verantwoordelijk voor het ontstaan van botulisme onder dieren (en mensen) in stilstaand water. Er zijn twee typen Botulinetoxine die gebruikt kunnen worden. Botulinetoxine type A (namen Botox[®] en Dysport[®]) en Botulinetoxine type B (naam Neurobloc[®]).

De preparaten Botox[®] en Dysport[®] worden in Nederland het meest gebruikt. Zij verschillen van elkaar in samenstelling, maar hun effect is vergelijkbaar. In het ETZ gebruiken we Dysport[®].

Hoe werkt Botulinetoxine?

Botulinetoxine werkt op de plaats waar de zenuwuiteinden verbinding maken met de spiervezels. Het zorgt ervoor dat de zenuw geen prikkel kan doorgeven aan de spier. Dit gebeurt doordat botulinetoxine aan het zenuwuiteinde gaat zitten en voorkomt dat 'de boodschapper' ofwel de neurotransmitter, Acetylcholine (ACh), genaamd, een signaal ofwel een prikkel kan doorgeven aan de spier. Deze prikkeloverdracht is nodig om de spier te laten aanspannen. Na toediening van botulinetoxine verslapt de spier zich dus. (zie figuur 1)



Figuur 1

Hoe bereidt u zich voor?

Het is belangrijk dat u voor de behandeling vertelt aan uw arts of u bloed verdunnende middelen gebruikt. Omdat u hierdoor gemakkelijk blauwe plekken kunt krijgen op de plaatsen waar geprikt gaat worden. Wij raden u aan om de eerste keer niet zelf met de auto te komen. Heeft u verder geen last van de behandeling dan kunt u de volgende keer wel zelf met de auto komen.

Wat gebeurt er tijdens uw eerste afspraak?

U heeft een afspraak op de polikliniek Neurologie met een neuroloog die als aandachtsgebied bewegingsstoornissen heeft. Tijdens dat bezoek bekijkt de neuroloog onder andere of de diagnose

juist is en wat de behandel mogelijkheden zijn. Komt u in aanmerking voor een behandeling met botulinetoxine? In geval van een cervicale dystonie (torticollis spasmodica, zie boven) stuurt de neuroloog u door naar de afdeling Klinische Neurofysiologie. Er wordt dan een EMG-onderzoek verricht, zodat de neuroloog weet welke spieren het meest aangedaan zijn.

Ook tijdens de eerste keren dat u behandeld wordt zoeken we uit welke spieren met welke dosering ingespoten moeten worden. Daarbij is natuurlijk het streven om zo weinig mogelijk spieren met zo min mogelijk botulinetoxine te behandelen.

Het kan dus zijn dat het effect die eerste keren wat tegen valt, maar een van de redenen waarom dit zo wordt gedaan is om onverwachte bijwerkingen te voorkomen.

Wat gebeurt er bij de behandeling?

De neuroloog spuit Botulinetoxine in de spier of spieren waarin de onwillekeurige spiersamentrekkingen zich voordoen. Het gaat meestal om één of meerdere spieren.

Bij de behandeling met botulinetoxine bepaald de neuroloog nauwkeurig welke spier het probleem veroorzaakt. Het aantal injecties kan één tot twaalf stuks zijn. Dit hangt af van de soort dystonie. De behandeling duurt tien tot twintig minuten en gebeurt poliklinisch. Bij dystonieën anders dan blefarospasme wordt soms tijdens de behandeling de spieractiviteit gemeten via de injectienaald die is aangesloten op een EMG- apparaat. Soms wordt ook gebruik gemaakt van echografie van de spieren. Zo kan de neuroloog nog nauwkeuriger de spier(en) vinden en gebieden met veel activiteit opzoeken.

Wanneer merkt u het effect?

Het effect is na één tot twee weken merkbaar, maar verdwijnt weer na twee tot vier maanden. Dit komt omdat de zenuw een nieuwe uitloper gaat vormen met een nieuw zenuwuiteinde die weer verbinding maakt met de spier. Dit zenuwuiteinde geeft weer de neurotransmitter af waardoor de spier opnieuw samentrekt. De behandeling wordt dus iedere twee tot vier maanden herhaald voor een zo goed mogelijk resultaat.

Welke bijwerkingen zijn er?

Elk geneesmiddel kan, en dus ook botulinetoxine, bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen krijgt deze bijwerkingen. Soms kan een injectie pijn doen of irritatie veroorzaken. Ook kan het voorkomen dat wat botulinetoxine terecht komt in een aangrenzende spier, die daardoor ook verslapt. Dit trekt na verloop van tijd vanzelf weg. Zo kunnen bij de behandeling van torticollis slikproblemen, een droge mond en te slappe nekspieren ontstaan. Bij de behandeling van blefarospasme kan het bovenste ooglid gaan hangen of kunnen droge ogen ontstaan. Bij een botulinetoxine behandeling in de nek raden wij u aan om zeer terughoudend te zijn met het eten van grote stukken vlees, taaier vlees en/of veel alcohol gebruik. Dit in verband met grotere kans op verslikken. Een enkele patiënt kan griepachtige verschijnselen krijgen na de injectie. Ten slotte kan een blauwe plek ontstaan op de plaats van de injectie vooral wanneer u bloedverdunders gebruikt.

Wordt één van deze bijwerkingen ernstig of krijgt u moeilijkheden met slikken, spreken of ademen? Neemt u dan contact op met de polikliniek Neurologie. Als u ernstige klachten heeft aarzel dan niet om medische hulp in te schakelen. Wanneer u de volgende keer voor een nieuwe behandeling met Botulinetoxine komt, is het belangrijk dat u vertelt dat u last van slikstoornissen heeft gehad. De neuroloog kan hier dan met de behandeling rekening mee houden.

Wat is het effect op de lange termijn?

Er zijn geen nadelige effecten op de lange termijn bekend. Veel patiënten in het ETZ Ziekenhuis krijgen al jaren deze injecties zonder problemen. Wel is het zo dat door de behandeling van torticollis de nekspieren dunner kunnen worden. Bij sommige patiënten die een goed resultaat hebben van de injecties, kan na een periode van goed effect het resultaat afnemen. De oorzaak hiervan kan mogelijk zijn dat de dystonie zelf verandert van patroon. Een andere verklaring is dat patiënten antistoffen gaan vormen tegen de botulinetoxine. Is dat mogelijk het geval, dan wordt er een bepaalde test gedaan (EDB-test), waarmee we kunnen meten of u antistoffen aanmaakt.

Heeft u nog vragen of ander klachten?

De botulinespreekuren zijn echt bedoeld voor het geven van de injecties. Helaas heeft de neuroloog niet altijd tijd en ruimte om tijdens dit spreekuur op uw andere klachten in te gaan. Indien nodig wordt u daarvoor terugverwezen naar uw eigen neuroloog of huisarts.

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen over de botulinetoxine behandeling?

Dan kunt u deze stellen voor het begin van de behandeling. U kunt ook bellen naar de polikliniek Neurologie.

Meer informatie

Nederlandse Vereniging van Dystonievpatiënten

Postbus 9345 - 4801 LH Breda

Telefoon: (076) 514 07 65 (tijdens kantooruren)

E-mail: dystonie.vereniging@dystonievereniging.nl of info@dystonievereniging.nl

Website: www.dystonievereniging.nl

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis): (013) 221 00 00

**Locatie ETZ Elisabeth
Neurocentrum, polikliniek Neurologie** (013) 221 01 40

Neurologie, 41_1291 11-18

Copyright© ETZ

Afdeling Communicatie

Aan deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.