



ZERVIKALE DYSTONIE

Die Behandlung mit Botulinumtoxin

Patienteninformationen – Kurz gefasst





Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir in dieser Broschüre nur die männliche Version von Arzt, Therapeut o. Ä. Selbstverständlich sind immer auch die Frauen gemeint, auf deren Verständnis wir hoffen.

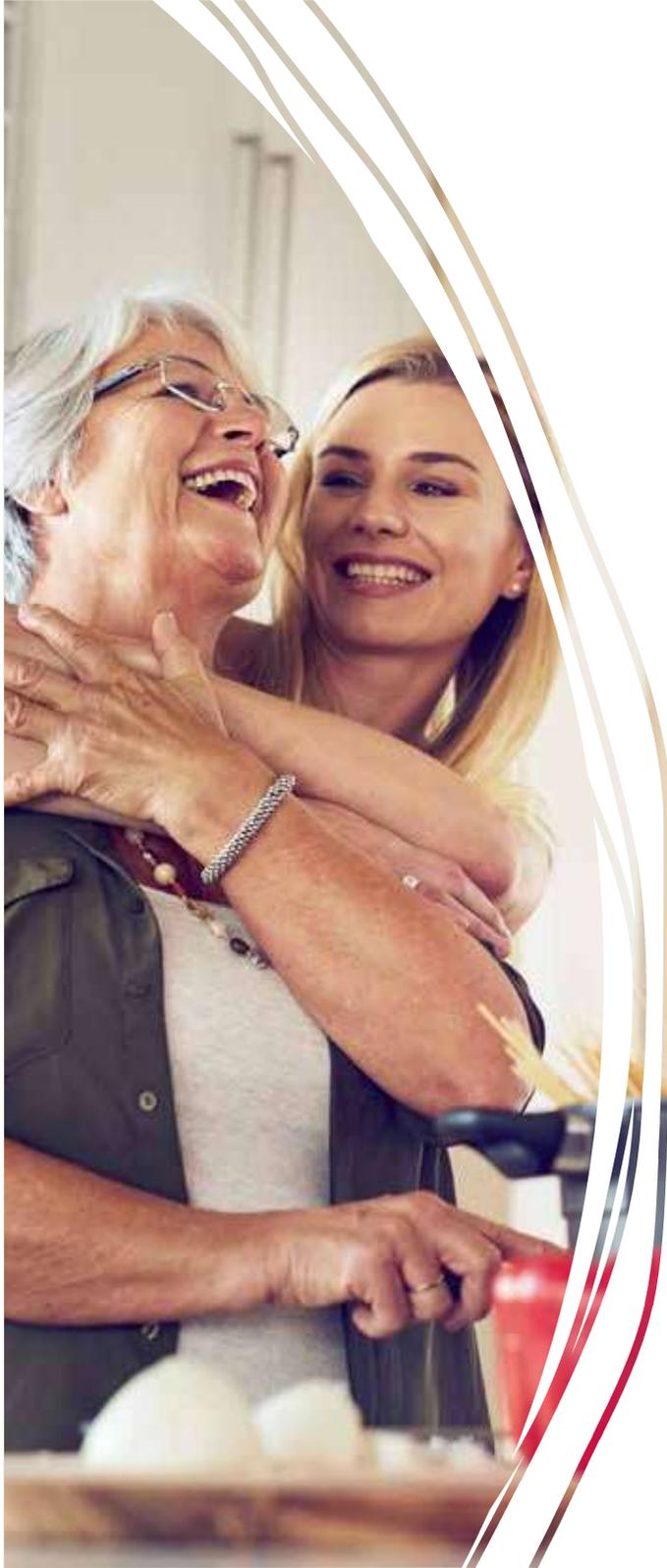
Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie halten diese Broschüre in der Hand, weil Ihr Arzt Ihnen eine Behandlung Ihrer zervikalen Dystonie mit Botulinumtoxin vorgeschlagen hat. Vermutlich sind Sie bereits ausführlich über Ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten informiert worden. Oft hilft es jedoch, das Gehörte zu Hause noch einmal in Ruhe nachzulesen, um es dann vielleicht mit einem Angehörigen durchzusprechen.

Wir möchten Ihnen daher mit der vorliegenden Broschüre einen kurzen Überblick über Ursachen, Symptome und mögliche Therapien der zervikalen Dystonie geben, wobei wir besonders auf die Therapie mit Botulinumtoxin A eingehen. Als forschendes pharmazeutisches Unternehmen stellen wir, Ipsen Pharma GmbH, ein Botulinumtoxin-Präparat her.

Diese kurze Broschüre kann natürlich nicht all Ihre Fragen umfassend beantworten. Wenden Sie sich daher immer auch an Ihren Arzt, wenn Sie weiterführende Informationen benötigen.

Ihre
Ipsen Pharma GmbH



DEFINITION



Zervikale Dystonie – Eine Definition

Der Begriff Dystonie setzt sich zusammen aus „dys“, was so viel bedeutet wie „falsch“ und „tonus“, dem Begriff für „Spannung“. Eine Dystonie könnte also als „fehlregulierte Spannung“ der Muskulatur bezeichnet werden.

Die Dystonie kann verschiedenste Körperregionen betreffen, wobei sie meist auf einen einzelnen, begrenzten Bereich beschränkt ist. In diesem Fall spricht man von einer „fokalen“ Dystonie. Zu diesen fokalen Dystonien wird auch die zervikale Dystonie gezählt, weil sie auf die Muskulatur des Halses und Nackens („zervikal“) begrenzt ist. Begriffe, die ebenfalls verwendet werden, sind z. B. „Schiefhals“ oder „Torticollis spasmodicus“.

An einer zervikalen Dystonie können sowohl Frauen als auch Männer erkranken, wobei Frauen etwas häufiger betroffen sind. Die Erkrankung beginnt meist in einem Alter zwischen 30 und 50 Jahren und bleibt bei den allermeisten Patienten mit einem Beginn der Erkrankung im Erwachsenenalter auf den Hals und Nacken beschränkt.

Die Ursachen

Auch, wenn es sich so anfühlen mag, ist eine zervikale Dystonie keine Erkrankung der Muskulatur, sondern wird durch eine Störung in den sogenannten Bewegungszentren im Gehirn ausgelöst. Hier wird das für Bewegungen notwendige komplexe Zusammenspiel von muskulärer Anspannung und Entspannung gesteuert. Bei der zervikalen Dystonie ist dieses Zusammenspiel gestört, was dazu führt, dass die Signalübertragung vom Gehirn zu den Muskeln nicht mehr reibungslos funktioniert. Die Nerven senden unkontrollierte Impulse an den Muskel, der sich dadurch entweder ständig oder plötzlich übermäßig stark anspannt.

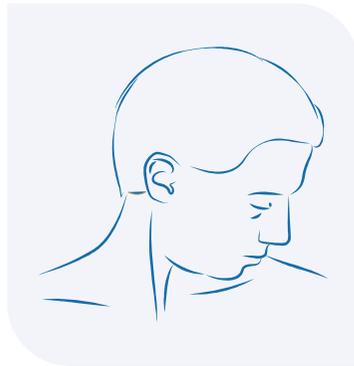
Was genau die Funktionen der Bewegungszentren im Falle der zervikalen Dystonie beeinträchtigt, ist bisher noch nicht allumfassend geklärt. Eine genetische Ursache kann bei einigen Patienten gefunden werden. In den meisten Fällen lässt sich keine bis jetzt bekannte Ursache finden – man spricht dann von einer „idiopathischen“ Dystonie.

Eine Dystonie kann auch in sehr seltenen Fällen durch eine Schädigung des Gehirns, z. B. einen Unfall, Schlaganfall, Tumor oder eine degenerative Hirnerkrankung verursacht sein. Diese Formen werden als „symptomatisch“ bezeichnet.

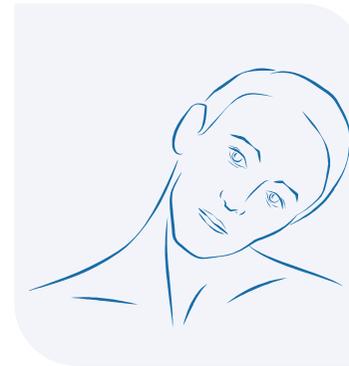
Typische Symptome einer zervikalen Dystonie

Eine zervikale Dystonie beginnt oft schrittweise und äußert sich anfangs häufig dadurch, dass der Nacken dauernd stark angespannt ist, sich der Kopf beim Sprechen zu einer Seite dreht oder anfängt zu zittern. Die Beschwerden sind dann manchmal nicht ständig vorhanden und können sogar eine Zeit lang ganz

verschwinden. Genauso können sie sich jedoch auch verstärken und zu einem dauerhaften Begleiter werden. Typisch für Menschen, die an einer zervikalen Dystonie erkrankt sind, ist eine sehr auffällige Neigung oder Haltung des Kopfes. Typische Kopfhaltungen sind z. B.:



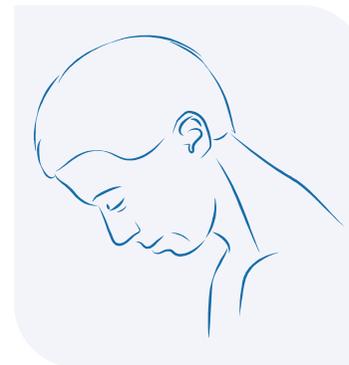
Der rotatorische Torticollis – eine Drehbewegung des Halses zu einer Seite, wobei das Kinn sich meist leicht in Richtung Schulter senkt.



Der Laterocaput – eine Neigung des Kopfes nach rechts oder links.



Der Retrocaput – eine Rückwärtsbeugung des Kopfes.



Der Anterocollis – eine Vorwärtsbeugung des Halses.



Die Auswirkungen **im Alltag**

Autofahren, sich rasieren, schminken oder die Haare föhnen, sportlich aktiv sein, andere Menschen unbefangen ansprechen ... Das alles sind Alltagsaktivitäten, über die ein gesunder Mensch nicht lange nachdenkt. Dreht oder beugt sich der Kopf jedoch immer wieder unkontrolliert und unbeeinflussbar in eine bestimmte Richtung, wird jede Handlung zur Qual. Darüber hinaus leiden viele Menschen mit zervikaler Dystonie unter den Schmerzen, die häufig mit den Verspannungen der Nackenmuskulatur einhergehen. Dass eine aufgrund der ungewöhnlichen Kopfhaltung auch für andere Menschen auffällige Erkrankung mit psychischen Belastungen und eventuell folgendem sozialen Rückzug verbunden sein kann, ist nur eine weitere Erschwernis im Leben eines Betroffenen.



Zervikale Dystonie – Die Behandlung

Unterschiedliche Therapieansätze

Auch wenn eine zervikale Dystonie bis heute leider nicht heilbar ist, gibt es verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, die Symptome der Dystonie zu lindern. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die für Sie geeigneten Therapiemöglichkeiten. Abhängig von der Ausprägung Ihrer Erkrankung, den damit verbundenen Einschränkungen im Alltag und Ihrer psychischen Belastung können folgende Therapien eine Option sein:

- › Injektionen mit Botulinumtoxin
- › Physiotherapie
- › Medikamente zum Einnehmen
- › die tiefe Hirnstimulation

Ziel einer Behandlung ist es, die Symptome wie Fehlstellung, Schmerzen oder Zittern zu lindern.

Die Behandlung mit **Botulinumtoxin**

Da Ihnen eine Behandlung mit Botulinumtoxin vorgeschlagen wurde, möchten wir Ihnen diese nun etwas detaillierter darstellen.

Botulinumtoxin ist ein Eiweiß (Protein), das in der Natur nur in bestimmten Bakterien vorkommt. Man ist in der Lage, dieses Eiweiß aus Kulturen des Bakteriums „Clostridium botulinum“ für medizinische Zwecke zu gewinnen. Es wird dann als Arzneimittel in hochreiner Form verwendet und als Injektion (Spritze) in den betroffenen Muskel verabreicht.

Wirkweise und Eintritt bzw. Dauer der Wirkung

Botulinumtoxin schwächt die für die Muskelkontraktion verantwortlichen Nervensignale ab und führt so zu einer Entspannung der Muskeln. Schon sehr geringe Mengen reichen zur Behandlung aus. Die richtige Dosis wird von Ihrem Arzt individuell auf Sie abgestimmt und ergibt sich aus den Ergebnissen seiner Untersuchungen, in denen er die Einschränkung und Spannungszustände ermitteln konnte.

In der Regel stellt sich die Wirkung des Botulinumtoxins innerhalb einer Woche nach der Injektion ein. Für einen Zeitraum von drei bis vier Monaten, in manchen Fällen auch länger, kann es die überaktiven Muskeln

entspannen, Krämpfe und unwillkürliche Bewegungen mindern. Wenn die Wirkung der Injektionstherapie nachlässt, kann die Behandlung wiederholt werden – frühestens jedoch nach zwölf Wochen.

Das Nachlassen der Wirkung nach einem gewissen Zeitraum macht zwar die Wiederholung von Injektionen erforderlich, eröffnet aber auch die Möglichkeit, die Behandlung durch eventuelle Dosisanpassung oder Wechsel des Injektionsortes für Sie weiter zu optimieren. Auf diese Weise lässt sich das mit Ihrem Arzt erarbeitete Therapieziel am besten erreichen.

Mögliche Nebenwirkungen

Wie bei allen Arzneimitteln kann es auch bei Botulinumtoxin zu Nebenwirkungen kommen. Diese können, müssen aber nicht bei jedem Patienten gleichermaßen oder in gleicher Stärke auftreten. So kann die Injektion mit Botulinumtoxin u. a. zu Muskelschwäche, Schmerzen an der Einstichstelle oder Schluckstörungen führen.

Lesen Sie bitte auch die entsprechende Gebrauchsinformation, wenn Sie sich eingehender darüber informieren möchten und sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt.

Ein guter Weg der „Selbst-Hilfe“

Eine zervikale Dystonie und die damit verbundenen Einschränkungen im Alltag oder im sozialen Umfeld sind nicht immer leicht zu bewältigen. Ein erster Schritt ist, wie bei allen anderen chronischen Erkrankungen auch, sich eingehend zu informieren, damit Sie auf Augenhöhe mit Ihren behandelnden Ärzten oder weiteren Therapeuten kommunizieren können. Seelische Unterstützung bietet häufig das Gespräch – ganz egal, ob Sie lieber mit Ihrem Partner oder guten Freunden über Ihre Sorgen sprechen. Ein offenes Ohr und praktische Hilfe bzw. Informationen finden Sie auch über die Selbsthilfe.

Über die Deutsche Dystonie Gesellschaft können Sie weiterführende Informationen zu Ihrem Krankheitsbild erhalten und in Erfahrung bringen, ob es eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe gibt.

Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.
www.dystonie.de



Impressum

Herausgeber

Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München

Konzeption, Text und Gestaltung

augengold – Werkstatt für Kommunikation GmbH

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Herausgebers in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Zur Erstellung des Textes wurden folgende Quellen (besucht 12/2017) zurate gezogen:

www.dgn.org/leitlinien/ll-030-039-dystonie-2021/

www.dystonie.de

www.neurologen-und-psihiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/dystonien/was-sind-dystonien/

Quellenangaben Fotos:

Titel: © truetype/photocase.de ; S. 4: © gradyreese/istockphoto.com ;

S. 7: © monkeybusinessimages/istockphoto.com; S. 8: © Eva-Katalin/istockphoto.com

Ipsen Pharma GmbH

Einsteinstraße 174

81677 München

Deutschland

Telefon +49 (0) 89 262 043-289

Telefax +49 (0) 89 548 58-712

contact.ipsen.germany@ipsen.com

www.ipsen-pharma.de

