



Informatie voor de patiënt

Informatie voor mensen die botulinetoxine B (NeuroBloc®) voorgeschreven hebben gekregen ter behandeling van cervicale dystonie

Wat is cervicale dystonie en wat houdt een behandeling met NeuroBloc® in

Deze brochure wordt u aangeboden door Eisai Europe Limited



In deze brochure worden een aantal van de belangrijkste zaken beschreven die u moet weten over Neurobloc. Deze dienen echter niet als vervanging van de adviezen die u krijgt van een professionele zorgverlener. Andere belangrijke informatie over Neurobloc, zoals speciale waarschuwingen en bijwerkingen, worden vermeld in de bijsluiter die standaard wordt geleverd bij elke verpakking van Neurobloc. Vraag om een bijsluiter als deze niet in de verpakking zit en lees de bijsluiter aandachtig door.

Wat is cervicale dystonie en wat is NeuroBloc®

Waarom krijgt u deze informatiebrochure?

Deze brochure geeft informatie over cervicale dystonie en NeuroBloc® (Botulinetoxine type B) zodat u beter inzicht krijgt in uw aandoening en de behandeling die u voorgescreven hebt gekregen. U moet daarnaast ook nog de bijsluiter lezen die bij NeuroBloc® wordt geleverd en die u van uw arts ontvangt. In deze brochure leggen we uit wat cervicale dystonie is, wat de bijbehorende behandeling (en dan vooral NeuroBloc®) doet en wat leven met deze aandoening en behandeling voor u inhoudt.

Het is belangrijk dat u een goede verstandhouding hebt met de artsen en verpleegkundigen die u behandelen, want dat helpt u uw verwachtingen voor de toekomst reëel te houden. Elke patiënt is immers uniek en reageert anders op een therapie.

Samen kunt u afspreken wat u wilt en kunt bereiken om uw leven met cervicale dystonie zo aangenaam mogelijk te maken.

Andere hulp: contact met andere mensen die cervicale dystonie hebben is soms erg prettig. Dat kan via e-mail, telefoon of zelfs echte ontmoetingen. De Europese Dystonie Federatie kan u in contact brengen met andere patiënten met cervicale dystonie (www.dystonia-europe.org).

Als u nog meer vragen hebt kunt u altijd terecht bij uw arts of verpleegkundige, of bekijk de patiënteninformatie op www.neurobloc.com.

We hopen dat deze brochure nuttig voor u zal zijn.

Wat is cervicale dystonie?

Een dystonie is een neurologische bewegingsstoornis waarbij spieren zich onvrijwillig samentrekken in verschillende delen van het lichaam. Bij focale dystonie komen die samentrekkingen maar op één bepaalde plek voor.

Cervicale dystonie (ook wel CD of spasmodische torticollis genoemd) is de meest voorkomende vorm van focale dystonie. Duizenden mensen hebben er last van. Uit tellingen blijkt dat er alleen in Engeland bijvoorbeeld al zo'n 40.000 patiënten zijn. De aandoening concentreert zich meestal rond de nek- en/of schouderpijeren en komt tot uiting in aanhoudende, schokkende bewegingen. Hierdoor worden de spieren in een abnormale, pijnlijke stand gedwongen. Vaak gaat dit gepaard met beven.

Er zijn verschillende soorten cervicale dystonie, afhankelijk van de spieren die erbij betrokken zijn. Uw arts kan u helpen te bepalen welke soort u hebt.

Torticollis is de meest voorkomende vorm waarbij schokkende bewegingen in hoofd en nek ertoe kunnen leiden dat het hoofd 'opzij kijkt'



Bij **anterocollis** wordt de kin naar de borst getrokken

Bij **laterocollis** wordt het oor als het ware naar de schouder getrokken



Bij **retrocollis** wordt het hoofd achterover getrokken richting ruggengraat

Bij wie komt cervicale dystonie voor en wat merkt u ervan?

Cervicale dystonie komt meestal voor bij mensen (vaker bij vrouwen dan bij mannen) boven de veertig. De verschijnselen kunnen mild tot hevig zijn, vaak gepaard gaand met pijn en/of beven. Het kan zijn dat de symptomen stabiel blijven, maar ze kunnen ook geleidelijk erger worden. Dat kan soms na een paar jaar weer stoppen. Ongeveer 20% van de patiënten heeft korte symptoomvrije perioden, maar in de meeste gevallen komt de aandoening uiteindelijk toch weer terug. De ziekte uit zich bij iedereen verschillend, en op het moment dat deze bij u wordt vastgesteld is het niet te zeggen op wat voor manier u er last van gaat krijgen.

Wat voor verschijnselen kunt u verwachten met cervicale dystonie?

Cervicale dystonie ontwikkelt zich doorgaans geleidelijk en wordt gekenmerkt door toenemende spiersamentrekkingen in hoofd en/of nek, met abnormale standen van hoofd en nek tot gevolg. Bovendien kunt u last krijgen van:

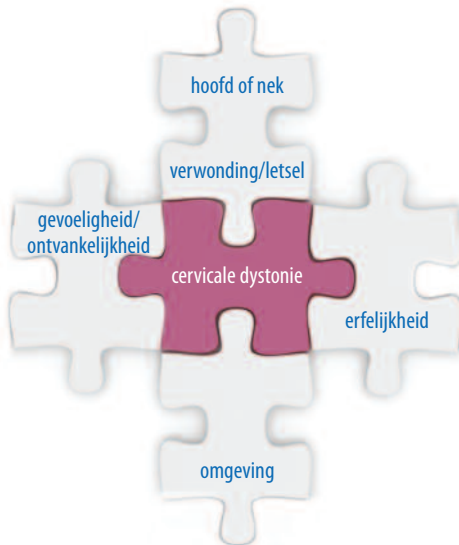
- beperkte beweeglijkheid van hoofd en nek, waardoor het bijvoorbeeld lastig is om over uw schouder te kijken tijdens het autorijden en kleine bewegingen uit te voeren zoals bij het aankleden, het lezen van een boek of computerscherm
- verschijnselen worden meestal erger na stress
- verschijnselen nemen meestal af onder invloed van ontspanning of slaap

U kunt van één of meerdere verschijnselen last hebben, maar de hevigheid ervan varieert per persoon.

Waarvoor ontstaat cervicale dystonie?

Het is nog steeds niet helemaal duidelijk wat de oorzaak van cervicale dystonie is. Normaal gesproken zenden de hersenen chemische boodschappen naar de spieren om de bewegingen soepel en beheerst te houden. Een van die boodschappers is acetylcholine. Er wordt gedacht dat er bij cervicale dystonie te veel acetylcholine wordt aangemaakt waardoor spieren gespannen en overactief worden. Er zijn patiënten die in het verleden nek- en/of hoofdletsel hebben gehad, maar het moet nog verder worden onderzocht of dat tot de ontwikkeling van cervicale dystonie kan leiden. Waarschijnlijk wordt uw aandoening veroorzaakt door een combinatie van erfelijke factoren en omgevingsfactoren, zoals bij veel ziekten het geval is.

Mogelijke oorzaken van cervicale dystonie



Hoe wordt cervicale dystonie vastgesteld?

De verschijnselen van cervicale dystonie kunnen maanden, zelfs jaren, zo onbeduidend zijn en sporadisch voorkomen dat het moeilijk is een diagnose te stellen. U merkt bijvoorbeeld alleen dat uw hoofd soms draaibewegingen maakt buiten uw wil om. Maar als uw huisarts of neuroloog dan toch de ziekte bij u vaststelt, zal dat waarschijnlijk op één of meerdere van de volgende verschijnselen zijn gebaseerd:

Uw klachten, zoals:

- problemen met nek/schouder pijn +/- beven
- abnormale hoofd- en/of nekbewegingen
- moeilijkheden met normale bewegingen

Onderzoeksresultaten, zoals:

- waarneembare verdikking van sommige/alle betrokken spieren en een aantal bewegingsbeperkingen
- abnormale stand van hoofd/nek +/- beven

Er bestaan geen speciale tests die de diagnose kunnen bevestigen. Laboratoriumtests en scans vertonen meestal geen afwijkingen en hebben dus geen nut bij het opsporen van cervicale dystonie.

Wat verandert er in mijn leven door cervicale dystonie?

Deze aandoening uit zich bij iedereen anders en de hevigheid ervan verschilt van patiënt tot patiënt. Op het moment dat de diagnose bij u wordt gesteld is dus niet te zeggen wat u, of uw arts, kunt verwachten. De tijd zal moeten uitwijzen wat de ziekte met u doet. U moet zich er wel van bewust zijn dat u moeite gaat krijgen met het uitvoeren van normale dagelijkse dingen als schrijven en autorijden. Maar ook dit zal weer afhangen van hoe de aandoening zich bij u ontwikkelt en hoe u reageert op de medicatie. Overigens kunnen fysiotherapie en andere ondersteunende behandelingen helpen om u te ontspannen waardoor de verschijnselen minder worden. Zoals we al eerder zeiden: een goede verstandhouding met uw arts of verpleegkundige is essentieel voor het vinden van de juiste steun en hulp die u nodig hebt om te leren leven met uw aandoening.

Kan ik genezen van cervicale dystonie?

Hoewel u niet kunt genezen, bestaan er wel veel mogelijkheden om de verschijnselen van cervicale dystonie te beheersen. Zo kunt u orale medicatie, ondersteunende therapieën en/of een behandeling met botulinetoxine-injecties krijgen.

NB. Sommige mensen met cervicale dystonie ontdekken bepaalde posities of 'sensory tricks' die een tijdelijke verlichting van de verschijnselen geven. Ze kunnen de stand van hun hoofd bijvoorbeeld tijdelijk corrigeren door hun gezicht, nek of hoofd met hun hand of iets anders (pen of bril) aan te raken.

Hoe kan cervicale dystonie worden behandeld?

Alle behandelingen zijn erop gericht de klachten te verminderen zodat u een zo normaal mogelijk leven kunt leiden. Globaal gesproken zijn er verschillende behandelingen: orale medicatie, ondersteunende therapie, toxinebehandeling en operatief ingrijpen. Uw arts zal de verschillende mogelijkheden met u doornemen en bespreken welke het meest geschikt is voor u.



Orale medicatie:

- Hieronder vallen geneesmiddelen als anticholinergica (trihexyfenidyl), benzodiazepinen (diazepam) en GABA-agonisten (baclofen).



Ondersteunende (niet-medische) zorg – altijd raadzaam:

- Fysiotherapie kan u helpen met uw houding, en door met verschillende spiergroepen te werken verhoogt u het aantal bewegingen dat u kunt maken.
- Ondersteunende therapie en advies kunnen van pas komen als u zich depressief of geïsoleerd voelt of als u een gebrek aan zelfvertrouwen hebt. Allemaal emoties die vaak voorkomen bij mensen met cervicale dystonie.



Botulinetoxinebehandeling:

Botulinetoxine-injecties worden vaak gebruikt ter behandeling van cervicale dystonie en geven verlichting van de verschijnselen.

Wat zijn botulinetoxinen?

Botulinetoxinen zijn natuurlijke eiwitten die worden geproduceerd door de bacterie *Clostridium botulinum*. Zeer kleine doses botulinetoxinen worden geïnjecteerd in de overactieve spieren om ze te helpen ontspannen. Als deze behandeling wordt gegeven onder nauwkeurige medische begeleiding is hij meestal effectief en wordt hij goed verdragen.

Hebben alle botulinetoxinen dezelfde werking?

Voor de behandeling van cervicale dystonie zijn verschillende soorten botulinetoxinen goedgekeurd, elk met net weer een iets andere samenstelling en werking, maar allemaal met dezelfde uitwerking op zenuwen en spieren. Uw arts weet welke soort voor u het meest geschikt is.



Operatief ingrijpen:

- Deze optie wordt eigenlijk alleen overwogen als een patiënt niet (meer) reageert op andere behandelingen. Het wordt echter beschouwd als de laatste strohalm en het is lang niet geschikt voor iedere patiënt.

Botulinebehandeling met NeuroBloc®

Wat is NeuroBloc®?

NeuroBloc® is een gezuiverd preparaat van botulinetoxine type B (geproduceerd door de bacterie *Clostridium botulinum*). Zoals al eerder ter sprake kwam, worden voor de behandeling van cervicale dystonie meestal botulinetoxinen gebruikt.

NeuroBloc® is een type B botulinetoxine dat binnen de EU door Eisai op markt wordt gebracht.

Hoe werkt NeuroBloc®?



Net als andere botulinetoxinen wordt NeuroBloc® direct in de spier geïnjecteerd, waar het een eiwit remt dat anders de aanmaak zou stimuleren van acetylcholine, een chemische boodschapper die een rol speelt bij spiercontracties. NeuroBloc® blokkeert het vrijkomen van acetylcholine, waardoor het spiersamentrekkingen en krampen voorkomt en voor ontspanning en verlichting van uw klachten zorgt.

Is NeuroBloc® geschikt voor mij?

U mag NeuroBloc® niet gebruiken als een van de volgende situaties op u van toepassing is:

- u bent allergisch voor een van de bestanddelen van dit medicijn
- u lijdt aan een zenuw- of spierziekte, en dan vooral een ziekte die spierzwakte veroorzaakt
- u bent zwanger of geeft borstvoeding

Wees extra voorzichtig met het gebruik van NeuroBloc® en vertel het uw arts als u:

- lijdt aan een bloedingsstoornis als hemofilie of als u antistollingsmiddelen gebruikt, zoals warfarine
- longklachten hebt
- moeite hebt met slikken voor of na uw NeuroBloc® injectie. Ernstige problemen met slikken kunnen in zeldzame gevallen tot gevolg hebben dat er eten of drinken in uw longen terecht komt. Hierdoor kan (fatale) longontsteking ontstaan.

Als u een van bovenstaande situaties bij uzelf herkent, moet u uw arts inlichten.

NeuroBloc® mag niet worden gebruikt bij kinderen.

Personen onder de achttien krijgen normaal gesproken geen NeuroBloc® voorgeschreven.

In combinatie met andere geneesmiddelen

Vertel het uw arts als u antibiotica gebruikt ter behandeling van een infectie. Als u wordt geopereerd moet de chirurg weten dat u NeuroBloc® gebruikt, omdat dit van invloed kan zijn op de werking van de medicijnen die u mogelijk krijgt toegediend voorafgaand aan een volledige narcose.

Gebruikt u verder nog andere geneesmiddelen of hebt u dat kort geleden gedaan? Vertel dat dan uw arts of apotheker, ook als dit geneesmiddelen zijn die zonder doktersrecept verkrijgbaar zijn.

Hoe krijgt u NeuroBloc® toegediend?

NeuroBloc® is een kant-en-klare oplossing die uw arts of verpleegkundige bij u injecteert via een kleine naald direct in de door cervicale dystonie aangetaste spier. Uw arts bepaalt hoeveel NeuroBloc® u krijgt. De dosis is normaal gesproken 10.000 eenheden, maar kan ook hoger of lager zijn, afhankelijk van de beslissing van uw arts en uw reactie op vorige NeuroBloc® injecties. Bij kleinere spieren volstaan een of twee injecties op verschillende plekken, maar bij grotere spieren moet de dosis in drie of vier keer op verschillende plekken in de spier worden gespoten om ervoor te zorgen dat de botulinetoxine overal in de spier komt. Het kan zijn dat uw arts de juiste injectieplek bepaalt met een electromyogram (EMG) of ander hulpmiddel. Verdere dosering zal afhangen van de reactie van de behandelde spieren.

Wat kunt u verwachten nadat u een NeuroBloc® injectie hebt gehad en hoe vaak moet u die krijgen?

Sommige mensen voelen een stekende of lichte pijn op de plaats waar zij de injectie hebben gekregen, maar dit moet wegtrekken. Verbeteringen en verlichting van de klachten worden 7 tot 14 dagen na toediening merkbaar en houden 12 tot 16 weken aan, vaak tot het tijd is voor de volgende injectie. Maar elke patiënt is anders en sommige mensen hebben meerdere injecties nodig voor zij er echt op vooruitgaan. Wees dus niet teleurgesteld als u niet meteen grote verbeteringen ervaart. Uw arts gaat er samen met u voor zorgen dat u de hoogst mogelijke resultaten bereikt.

Kunt u bijwerkingen krijgen als u NeuroBloc® gebruikt?

Zoals elk geneesmiddel kan NeuroBloc bijwerkingen hebben, al krijgt niet iedereen daarmee te maken. De bijwerkingen van NeuroBloc® zijn over het algemeen mild tot matig en verdwijnen meestal vanzelf weer. Naarmate de dosis hoger wordt, komen ze vaker voor.

Bijwerkingen hoeven zich niet per se voor te doen op de plek waar u een injectie hebt gekregen en kunnen ook pas dagen of weken later naar boven komen. Het kan zijn dat u een droge mond krijgt, moeite hebt met slikken of kortademig wordt. In zeldzame gevallen zijn de slikproblemen van dien aard dat u kunt stikken. Wanneer u merkt dat slikken steeds moeilijker wordt, of als u verstikkings- of ademhalingsproblemen krijgt, schakel dan onmiddellijk medische hulp in.

Na de injectie kunt u verder nog last krijgen van (één van) de volgende bijwerkingen:

Zeer vaak gemelde bijwerkingen (komt waarschijnlijk voor bij meer dan 1 op de 10 patiënten)

- droge mond
- moeite met slikken
- hoofdpijn

Vaak gemelde bijwerkingen (komt waarschijnlijk voor bij minder dan 1 op de 10 patiënten)

- zwakte, pijn of spierstijfheid over uw hele lichaam
- nekpijn
- maag- en darmstoornissen
- veranderingen in de smaak van uw eten of drinken
- veranderingen in uw stemgeluid
- wazig zien
- omlaag hangen van uw bovenste ooglid
- braken
- verstopping
- griepachtige verschijnselen
- verlies van kracht of energie

Het is ook mogelijk dat torticollis (ongecontroleerd draaien van het hoofd) erger wordt nadat u de injectie hebt gekregen.

Wanneer één van de bijwerkingen ernstig wordt of in geval er bij u een bijwerking optreedt die niet in deze brochure is vermeld, raadpleeg dan uw arts of apotheker.

NB. Uw arts moet weten welke behandelingen u al hebt gehad voor cervicale dystonie, en welke andere geneesmiddelen u gebruikt.

De volledige lijst met bijwerkingen van NeuroBloc®, verdere waarschuwingen en voorzorgsmaatregelen zijn te vinden in de bijsluiter die standaard bij NeuroBloc® wordt geleverd. Vraag uw arts om deze bijsluiter.

Belangrijk

Als u na de behandeling met NeuroBloc® ademhalingsmoeilijkheden of verstikkingsverschijnselen krijgt of als uw slikproblemen verergeren, schakel dan onmiddellijk medische hulp in.

Hoe gaat het verder met uw NeuroBloc® behandeling?

Omdat elke patiënt anders is, zal het even duren voordat uw arts de correcte dosis NeuroBloc® voor u heeft vastgesteld. U gaat samen op zoek naar het juiste evenwicht tussen maximale verlichting van uw klachten en minimale bijwerkingen.

Behandeldoelen

Een onderdeel van deze toxinetherapie is dat u met uw arts bespreekt wat u wilt bereiken met deze behandeling, zodat uw arts de dosering kan aanpassen aan uw individuele behoeften en levensstijl binnen de grenzen van uw aandoening.

Meer hulp en informatie

Zoals bij elke medische aandoening, zijn de artsen en verpleegkundigen die u behandelen de aangewezen personen om problemen en twijfels mee te bespreken. Daarnaast is meer hulp en informatie beschikbaar van:

DE EUROPESE DYSTONIE FEDERATIE (EDF)

De EDF is er voor informatie en hulp aan mensen die lijden aan alle soorten dystonie en kan u en uw gezin praktische tips geven over hoe u uw leven met dystonie gemakkelijker kunt maken. De EDF heeft ook afdelingen in verschillende landen die u in contact kunnen brengen met andere dystoniepatiënten.

Kijk op www.dystonia-europe.org.



Tel: +44 (0) 845 676 1400
email: Lmedinfo@eisai.net
www.eisai.co.uk

Under licence from

SOLSTICE™
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011
Neuro-UK2161