



# Le Guide du Patient

Destiné aux patients souffrant de dystonie cervicale et auxquels l'on a prescrit de la toxine botulique de type B (NeuroBloc®)

## Comprendre la dystonie cervicale et votre traitement NeuroBloc®

Ce Guide vous est offert par Eisai Europe Limited



Ce Guide fournit des informations sur la dystonie cervicale et sur le NeuroBloc® (Toxine Botulique de Type B) afin de vous aider à comprendre cette maladie et le traitement qui vous a été prescrit. Nous vous conseillons également de lire la brochure d'informations destinée aux patients soignés par NeuroBloc®, brochure qui vous sera remise par votre médecin. Ce guide fournit des explications sur la dystonie cervicale, sur son traitement, en particulier sur le NeuroBloc®, et indique comment l'on peut vivre en étant traité pour cette maladie.

# Votre traitement de la Dystonie Cervicale par NeuroBloc® – En quoi ce guide peut-il vous être utile ?

Il vous faut absolument établir de bonnes relations avec les médecins et les infirmières qui vous soignent. Chaque patient est unique et réagit à sa façon au traitement ; de bonnes relations vous aideront à comprendre comment votre maladie peut évoluer.

Ensemble, vous allez devoir vous fixer des objectifs réalistes qui vous engageront mutuellement, afin d'améliorer votre quotidien et de vous aider à mieux vivre avec la dystonie cervicale.

Autre conseil : le fait d'être en contact avec d'autres personnes souffrant de dystonie cervicale peut également être utile, par e-mail, par téléphone ou même à l'occasion de rencontres. La Fédération Européenne contre la Dystonie peut vous mettre en contact avec d'autres patients souffrant de dystonie cervicale ([www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)).

Si vous avez d'autres questions, veuillez en discuter avec votre médecin ou votre infirmière ou consulter [www.neurobloc.com](http://www.neurobloc.com) qui comprend également une partie informations à l'attention des patients.

Nous espérons que ce guide vous sera utile.

# Qu'est-ce que la dystonie cervicale ?

Les dystonies sont le résultat de désordres neurologiques affectant les mouvements de diverses parties du corps, elles entraînent des contractions musculaires involontaires. Une dystonie focale ne touche qu'une seule partie du corps.

La dystonie cervicale (également appelée torticolis spasmodique) est la forme de dystonie focale la plus répandue. Elle touche des milliers de personnes par an, environ 40.000 rien qu'au Royaume-Uni, affecte surtout les nerfs des muscles du cou et/ou de l'épaule, et se manifeste par des torsions et des mouvements répétés. Les muscles sont alors mal positionnés, ce qui est généralement très douloureux et s'accompagne parfois de tremblements.

Les différents types de dystonies cervicales dépendent des muscles concernés ; votre médecin vous aidera à identifier de quel type vous souffrez.

**Le torticolis** est la forme la plus répandue: suite à une torsion de la tête et du cou, la rotation de ce dernier entraîne l'alignement du menton sur le même axe que sur celui de l'épaule.



**Antérocolis:** le menton penche vers la poitrine.

**Latérocolis:** la tête penche sur le côté vers l'épaule.



**Rétrocolis:** la tête penche vers l'arrière.

## Qui souffre de dystonie cervicale et quel effet aura-t-elle sur vous ?

La dystonie cervicale apparaît souvent chez des personnes de plus de 40 ans, plutôt chez les femmes que chez les hommes. Les symptômes peuvent être légers ou importants et sont souvent associés à des douleurs et/ou à des tremblements. Ils peuvent rester stables, empirer petit à petit, ou bien évoluer pendant quelques années sans s'aggraver par la suite. Environ 20% des patients peuvent même connaître de brèves périodes sans symptômes, mais dans la plupart des cas, ceux-ci finissent par réapparaître. Ils sont différents chez chaque patient et l'on ne peut pas savoir, lors du premier diagnostic, comment la maladie va évoluer.

## Quels sont les symptômes de la dystonie cervicale ?

L'apparition de la dystonie cervicale est le plus souvent progressive et se manifeste par des spasmes de plus en plus importants des muscles de la tête et/ou du cou, ce qui provoque des positions anormales de la tête et du cou. Autres symptômes :

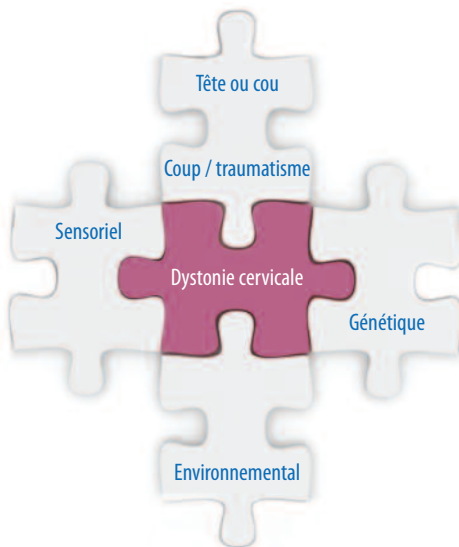
- Une limitation des mouvements de la tête et du cou, le patient a alors du mal à regarder par dessus son épaule en conduisant ou autre, et à accomplir des gestes aussi simples que s'habiller, lire un livre ou un écran d'ordinateur.
- Le stress a tendance à aggraver les symptômes.
- On note généralement une amélioration des symptômes par le repos ou le sommeil.

*Le patient peut être atteint de certains ou de tous ces symptômes mais leur importance sera différente selon les individus.*

## Qu'est-ce qui cause la dystonie cervicale ?

On ne connaît pas encore bien la cause de la dystonie cervicale. Le cerveau envoie normalement des messages chimiques visant à contrôler les mouvements des muscles et à conserver leur souplesse. Un de ces messagers est l'acétylcholine. Dans la dystonie cervicale, on pense que l'excès d'acétylcholine provoque une tension et une trop grande activité musculaire. Certains patients atteints de dystonie cervicale ont reçu dans le passé un coup à la tête ou au cou, mais on ne sait pas encore très bien si cela a un rapport avec leur dystonie, il faudra pour cela mener des recherches plus approfondies. Il est probable que, comme pour beaucoup de maladies, les facteurs génétiques et environnementaux soient associés.

### *Causes possibles de la dystonie cervicale*



# Comment diagnostique-t-on la dystonie cervicale ?

Les symptômes de la dystonie cervicale peuvent passer tout à fait inaperçus et être intermittents pendant des mois ou même des années, ce qui rend le diagnostic difficile; on peut, par exemple, être en présence de rotations de la tête involontaires et occasionnelles. Cependant, le diagnostic établi par votre généraliste ou par un neurologue se basera généralement sur :

## ***Vos symptômes, parmi lesquels :***

- Douleur au cou ou à l'épaule +/- tremblements
- Mouvements anormaux de la tête et/ou du cou
- Difficultés à accomplir les tâches quotidiennes

## ***Les résultats d'examen, parmi lesquels :***

- Un épaississement visible de certains ou de tous les muscles affectés et des mouvements limités
- Positions anormales de la tête/du cou +/- tremblements

*Il n'existe pas d'examens spécifiques à même de confirmer ce diagnostic ; les tests de laboratoire et les scanners sont en général normaux et ne contribuent donc pas à diagnostiquer la dystonie cervicale.*

# Comment vivre avec une dystonie cervicale ?

Cette maladie touche diversement les personnes et varie en importance, ni votre médecin ni vous ne peut donc savoir comment elle va évoluer une fois le diagnostic établi. Les symptômes ne vont se renforcer que progressivement. Vous devez savoir que certaines tâches quotidiennes deviendront plus difficiles, comme conduire et écrire. Encore une fois, cela dépendra de la façon dont la maladie évolue et de la façon dont vous répondrez au traitement. Si vous avez des difficultés à accomplir certaines tâches quotidiennes, la physiothérapie et d'autres thérapies complémentaires peuvent vous aider à vous détendre et à soulager vos symptômes. Il est important de collaborer étroitement avec votre médecin afin de vous assurer que votre traitement est bien adapté et qu'il vous permet de gérer votre maladie.

## Existe-t-il un traitement contre la dystonie cervicale ?

Bien qu'il n'existe aucun traitement reconnu, les symptômes de la dystonie cervicale peuvent être atténués par des traitements oraux, des thérapies complémentaires et /ou par des injections de toxine botulique.

*NB Certaines personnes atteintes de dystonie cervicale déclarent avoir trouvé des positions ou des «trucs sensoriels» à même d'améliorer leurs symptômes; par exemple, en corrigeant pendant un moment la position de leur tête en se touchant le visage, le cou ou la tête avec la main ou un objet comme un crayon ou des lunettes.*

## Comment traite-t-on la dystonie cervicale ?

Les traitements visent à réduire les symptômes afin de vous aider à mener une vie aussi normale que possible. Il existe en général diverses approches thérapeutiques : des médicaments par voie orale, une thérapie complémentaire, la thérapie par la toxine et la chirurgie. Votre médecin en discutera avec vous et il saura vous dire laquelle de ces solutions est la mieux adaptée.



### **Les médicaments par voie orale :**

- Les anticholinergiques comme le trihexyphenidyl, les benzodiazépines comme le diazepam et les agonistes GABA comme le baclofen.



### **Un traitement complémentaire (non médical) peut toujours être utile :**

- La physiothérapie peut contribuer à l'amélioration des postures ; en faisant travailler différents groupes de muscles, elle peut accroître l'amplitude de vos mouvements.
- Une thérapie de support et une psychothérapie peuvent également vous aider à lutter contre un sentiment de dépréciation de soi, contre la dépression et l'isolement social, qui sont des phénomènes répandus chez les personnes souffrant de dystonie cervicale.



## ***La thérapie par la toxine botulique :***

Les injections de toxines botuliques sont souvent utilisées dans le traitement de la dystonie cervicale, elles peuvent améliorer les symptômes des patients.

### *Que sont les toxines botuliques ?*

Ce sont des protéines produites naturellement par la bactérie *Clostridium botulinum*. De minuscules doses de toxines botuliques injectées dans les muscles hyperactifs aident à détendre ces derniers et constituent un traitement généralement bien toléré et souvent efficace contre la dystonie cervicale lorsqu'elles sont utilisées sous contrôle médical.

### *Est-ce que toutes les toxines botuliques ont le même effet ?*

Plusieurs types de toxines botuliques sont homologués dans le traitement contre la dystonie cervicale, chacune étant composée et agissant de manière légèrement différente bien que produisant toutes un effet similaire sur les nerfs et les muscles. Votre médecin choisira le type qui vous convient le mieux.



## ***La chirurgie :***

- Elle n'est envisagée que lorsque le patient ne répond plus aux autres traitements. Elle n'est cependant pas adaptée à tous les patients et est généralement considérée comme un traitement de dernière chance.

# Le Traitement Botulique par le NeuroBloc®

## Qu'est- ce que le NeuroBloc® ?

Le NeuroBloc® est une formulation purifiée de toxines botuliques de type B produites par les bactéries *Clostridium botulinum*. Les toxines botuliques constituent le traitement le plus répandu de la dystonie cervicale, nous en avons parlé plus haut.

Le NeuroBloc® est une toxine botulique de type B ; elle est commercialisée par Eisai dans des pays de l'Union Européenne.

## Comment le NeuroBloc® agit-il ?



Lorsqu'il est injecté directement dans un muscle, le NeuroBloc®, comme les autres toxines botuliques, inactive une protéine qui libère normalement l'acétylcholine, un messenger chimique impliqué dans la contraction musculaire. En empêchant la libération de l'acétylcholine, le NeuroBloc® réduit ou empêche les contractions et les spasmes musculaires, permet aux muscles de se détendre et contribue ainsi au soulagement des symptômes.

# Le NeuroBloc® me convient-il ?

## ***Vous ne pouvez pas être traité par le NeuroBloc® si :***

- Vous êtes allergique à l'un de ses composants.
- Vous souffrez de maladie nerveuse ou musculaire, surtout de faiblesse musculaire.
- Vous êtes enceinte ou si vous allaitez.

## ***Soyez très prudent avec le NeuroBloc® et signalez à votre médecin :***

- Si vous avez une maladie du sang telle que l'hémophilie ou si vous prenez un traitement tel que la warfarine pour empêcher la coagulation sanguine.
- Si vous avez des problèmes pulmonaires.
- Si vous avez des difficultés à avaler avant ou après une injection de NeuroBloc®. De rares cas de problèmes importants de déglutition ont été signalés: de la nourriture ou du liquide sont absorbés dans les poumons, ce qui provoque une pneumonie pouvant être fatale.

Si l'une de ces situations vous concerne, veuillez en faire part à votre docteur.

*Le NeuroBloc® ne peut être utilisé chez les enfants.*

*Le NeuroBloc® ne peut généralement pas être prescrit à des personnes de moins de 18 ans.*

## ***Autres médicaments***

Veillez préciser à votre médecin si vous prenez des antibiotiques contre une infection. Si vous êtes sur le point d'être opéré et si on vous a prescrit du NeuroBloc, veuillez le signaler à votre médecin car cela peut interférer avec les médicaments que l'on vous donnera éventuellement avant une anesthésie générale.

Signalez également à votre médecin ou à votre pharmacien si vous prenez ou si vous avez pris d'autres médicaments, même s'ils ne vous ont pas été prescrits.

## Comment le NeuroBloc® va-t-il m'être administré ?

Le NeuroBloc® est une solution mixte prête à l'emploi qui vous sera injectée par votre médecin ou une infirmière à l'aide d'une petite aiguille, directement dans les muscles touchés par la dystonie cervicale. Votre médecin décidera de la dose de NeuroBloc® qu'il faut vous administrer. La dose sera en général de 10 000 unités mais elle peut être plus ou moins importante ; cela dépend de votre médecin et de votre réponse aux injections précédentes de NeuroBloc®. Pour les petits muscles, 1 à 2 injections à différents endroits du muscle peuvent s'avérer nécessaires, pour les gros, 3 à 4, afin de s'assurer que les toxines botuliques atteignent toutes les parties du muscle à traiter. Votre médecin vous fera peut être un électromyogramme (EMG) ou un autre examen qui l'aidera à localiser l'endroit adapté à l'injection. Les doses suivantes dépendront de la réponse des muscles traités.

## Que peut-on espérer d'une injection de NeuroBloc® et quelle sera la fréquence des injections ?

Certaines personnes ressentent une piqûre ou une légère douleur à l'endroit de l'injection ; cela ne devrait être que provisoire. Les bénéfices de l'injection et les améliorations des symptômes seront visibles dans les 7 à 14 jours et peuvent durer 12 à 16 semaines, souvent jusqu'à l'injection suivante. Cependant, chaque patient est unique et pour certains d'entre eux, il faudra plusieurs injections pour obtenir un bénéfice maximal. Ne vous découragez pas si vous n'obtenez pas tout de suite d'améliorations importantes, votre médecin vous aidera à obtenir les meilleurs résultats.

## Aurez-vous des effets secondaires ou indésirables avec le NeuroBloc® ?

Comme tous médicaments, le NeuroBloc® peut avoir des effets secondaires, même si ces derniers ne concernent pas tous les patients. Les effets secondaires du NeuroBloc® sont généralement légers ou modérés, provisoires, disparaissent spontanément, et apparaissent le plus souvent lorsque des doses importantes ont été administrées.

Ces effets peuvent être observés dans d'autres régions que celle de l'injection et peuvent apparaître des jours ou des semaines après cette dernière. Le patient peut avoir une sensation de bouche sèche, sa déglutition peut devenir difficile, il peut être essoufflé. On a signalé de rares cas de problèmes importants de déglutition et quelques cas d'étouffement. Si vos difficultés de déglutition sont récentes ou empirent, si vous avez des problèmes ou des difficultés à respirer ou une sensation d'étouffement, consultez immédiatement un médecin.

Certains des effets suivants ont été signalés après une injection, seuls ou associés :

**Effets secondaires très souvent signalés** (susceptibles d'apparaître chez plus d'un patient sur 10)

- Bouche sèche
- Difficulté à avaler
- Maux de tête

**Effets secondaires souvent signalés** (susceptibles d'apparaître chez moins d'un patient sur 10)

- Faiblesse, douleur ou raideur musculaire sur le pourtour du corps
- Douleur cervicale
- Indigestion
- Changement du goût de la nourriture et des boissons
- Modification du son de la voix
- Vision floue
- Abaissement de la paupière supérieure
- Vomissements
- Constipation
- Symptômes grippaux
- Perte de tonus ou d'énergie

Il est également possible que le torticolis (inclinaison de la tête incontrôlable) empire après l'injection.

Si un effet secondaire s'aggrave ou si vous ressentez des effets secondaires ne figurant pas dans ce guide, consultez immédiatement un médecin ou un pharmacien.

NB. Votre médecin doit connaître tous vos traitements précédents contre la dystonie cervicale ainsi que tous vos autres médicaments.

*Pour la liste complète des effets secondaires signalés avec le NeuroBloc®, les avertissements et les précautions à prendre lors de son utilisation, veuillez demander à votre médecin la brochure d'information à l'attention des patients qui accompagne le médicament.*

## Important

Suite à un traitement par le NeuroBloc®, consultez immédiatement un médecin si vous ressentez des difficultés à respirer, une sensation d'étouffement ou davantage de difficultés à avaler.

## Quelle sera l'évolution de votre traitement par le NeuroBloc® ?

Étant donné que chaque patient est différent, votre médecin collaborera avec vous afin de déterminer la dose de NeuroBloc® qui vous convient et de s'assurer que vos symptômes sont soulagés au mieux, tout en minimisant le plus possible les effets secondaires.

## Objectifs du traitement

Il est important que vous discutiez de ces objectifs avec votre médecin, cela fait partie de votre traitement par la toxine botulique, de façon à ce que le traitement soit adapté à vos besoins spécifiques, par exemple, au type de vie que vous souhaitez mener, dans la mesure où votre état le permet.

## Autre type d'aide

Comme pour toute autre maladie, les médecins et les infirmiers qui vous suivent seront les plus à même de discuter de vos problèmes. Vous pourrez également trouver une aide et d'autres informations via :

## LA FÉDÉRATION EUROPÉENNE CONTRE LA DYSTONIE

La Fédération Européenne contre la Dystonie fournit des informations et une assistance aux personnes souffrant de dystonie ; elle peut vous proposer à vous et à votre famille des solutions concrètes visant à vous aider à vivre avec la maladie. La Fédération Européenne contre la Dystonie comprend un certain nombre d'associations dans différents pays, vous pourrez les solliciter, elles vous permettront d'entrer en contact avec d'autres personnes souffrant de la même maladie.

Veillez consulter [www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)



Tel: +44 (0) 845 676 1400  
email: [Lmedinfo@eisai.net](mailto:Lmedinfo@eisai.net)  
[www.eisai.co.uk](http://www.eisai.co.uk)

Under licence from

**SOLSTICE™**  
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011  
Neuro-UK2161