



Patientguide

Information till personer som ordinerats botulintoxin B (Neurobloc[®]) för cervikal dystoni.

Att förstå cervikal dystoni och din behandling med Neurobloc[®]

Denna guide tillhandahålls av Eisai Europe Limited.



I denna guide beskrivs några viktiga fakta om Neurobloc som du behöver känna till. Den ersätter emellertid inte de råd du får av vårdpersonalen. Ytterligare mycket viktig information om Neurobloc, inklusive särskilda varningar och biverkningar, finns i den bipacksedel som medföljer i varje förpackning med Neurobloc. Kom ihåg att fråga efter bipacksedeln om du inte fått någon, och läs den mycket noga.

Att förstå cervikal dystoni och NeuroBloc® – Hur kan denna patientguide hjälpa dig?

Denna guide ger information om cervikal dystoni och NeuroBloc® (botulintoxin typ B) för att hjälpa dig att förstå ditt tillstånd och den behandling du har ordinerats. Dessutom bör du också läsa den patientinformationsbroschyr om NeuroBloc® som du får av din läkare. Denna guide går igenom cervikal dystoni, hur det behandlas, särskilt med NeuroBloc®, och förklarar vad det kommer att innebära för dig att leva med detta tillstånd och få denna behandling.

Det är viktigt att du skapar en god relation till de läkare och sköterskor som ansvarar för din behandling. Alla patienter är unika och reagerar olika på behandlingen. En god relation hjälper dig att förstå vad du kan förvänta dig på grund av tillståndet framöver. Tillsammans bör ni sätta upp realistiska mål för behandlingen som ni båda åtar er att uppnå, för att underlätta för dig att leva och handskas med cervikal dystoni.

Annat stöd: kontakt med andra som lider av cervikal dystoni kan också underlätta, antingen via e-post eller telefon, eller till och med genom personliga träffar. Organisationen European Dystonia Federation kan hjälpa dig att komma i kontakt med andra patienter som har cervikal dystoni (www.dystonia-europe.org).

Om du har frågor kan du ta upp dem med din läkare eller sköterska eller besöka www.neurobloc.com, där det också finns en sektion med patientinformation.

Vi hoppas att du ska tycka att denna guide är till hjälp för dig.

Vad är cervikal dystoni?

Dystonier är neurologiska rörelsestörningar som påverkar olika delar av kroppen och orsakar ofrivilliga muskelsammandragningar. En fokal dystoni påverkar bara en del av kroppen.

Cervikal dystoni (kallas även CD eller spasmodisk torticollis) är den vanligaste fokala dystonin. Den drabbar tusentals människor varje år, cirka 40 000 bara i Storbritannien, och påverkar i huvudsak de nerver som stödjer musklerna i nacke och/eller axlar, vilket leder till vridna och upprejade rörelser. Detta leder till att musklerna fastnar i onormala ställningar som oftast är mycket smärtsamma, och som kan vara förknippade med skakningar. Det finns flera olika sorters cervikal dystoni, beroende på vilka muskler som är berörda. Din läkare kan hjälpa dig att identifiera vilken typ du har.

Torticollis är den vanligaste former där både huvudet och halsen vrids, och där vridningen av halsen kan leda till att hakan pekar mot ena axeln



Anterocollis leder till att hakan dras ned mot bröstet

Laterocollis är när huvudet dras åt ena sidan och ned mot axeln



Retrocollis är när huvudet lutas bakåt mot ryggraden

Vem kan drabbas av cervikal dystoni och hur kommer det att påverka dig?

Cervikal dystoni inträffar oftast hos personer över 40 år och är vanligare hos kvinnor än hos män. Symptomen kan variera från milda till svåra, och är ofta förknippade med smärta och/eller skakningar. De kan förbli oförändrade, gradvis förvärras med tiden eller förvärras under några år och sedan inte bli värre. Cirka 20 % av patienterna kan till och med få korta symptomfria perioder, men i de flesta fall återkommer symptomen. Olika människor påverkas på olika sätt och det går inte att veta, när du först får diagnosen, hur det kommer att påverka dig.

Vilka symptom kan man förvänta sig av cervikal dystoni?

Cervikal dystoni kommer oftast gradvis och märks genom ökade spasmer i huvudet och/eller halsmusklerna, vilket leder till en onormal ställning i huvud och hals. Dessutom kan du uppleva:

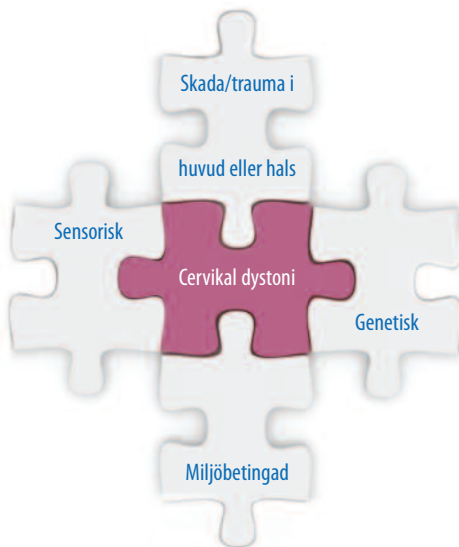
- Begränsningar av rörelsefriheten i huvud och hals, vilket gör det svårt för dig att titta dig över axeln när du kör bil eller utövar andra aktiviteter eller att utföra enkla uppgifter som att klä på dig, titta ned på en bok eller datorskärm
- Symptomen tenderar att bli värre efter stress
- Symptomen brukar i allmänhet lindras av avslappning och sömn

Du kan drabbas av en del av eller allt detta, men svårighetsgraden varierar från person till person.

Vad beror cervikal dystoni på?

Den exakta orsaken till cervikal dystoni är fortfarande okänd. Normalt använder hjärnan olika kemiska budbärare för att hålla musklernas rörelser jämna och kontrollerade. En av dessa budbärare är acetylcholin. Man tror att för mycket acetylcholin produceras vid cervikal dystoni, som kan leda till spända och överaktiva muskler. Vissa patienter med cervikal dystoni har tidigare drabbats av skador i huvud eller hals, men om det finns någon koppling mellan detta och deras dystoni är ännu inte klarlagt, utan måste undersökas närmare. Det är sannolikt att tillståndet, precis som många andra sjukdomar, beror på en kombination av genetiska faktorer och miljöfaktorer.

Möjliga orsaker till cervikal dystoni



Hur diagnosticeras cervikal dystoni?

Symptomen på cervikal dystoni kan vara ganska ospecifika och intermittenta i månader eller till och med år, vilket gör det svårt att ställa diagnos, t.ex. endast tillfälliga ofrivilliga huvudvridningar. Diagnosen som till slut ställs av din allmänläkare eller neurolog är i allmänhet grundad på något eller allt av det följande:

Dina symptom – kan omfatta:

- problem med smärta i hals/axlar +/- skakningar
- onormala huvud- och/eller halsrörelser
- svårigheter med normala dagliga uppgifter

Upptäckter vid undersökning – omfattar:

- påtaglig förtjockning av vissa av/alla de berörda musklerna med vissa begränsade rörelser
- onormala huvud/halspositioner +/- skakningar

Det finns inga särskilda tester som används för att bekräfta diagnosen. Laboratorieprover och avbildningar är oftast normala och kan därför inte hjälpa till att diagnostisera cervikal dystoni.

Hur kommer cervikal dystoni att påverka mitt liv?

Det här tillståndet påverkar olika personer på olika sätt och har varierande svårighetsgrad, och därför det går inte att veta vad du eller din läkare kan förvänta er vid tidpunkten för diagnosen. Endast med tiden blir det mer uppenbart hur du påverkas. Du bör vara medveten om att vissa dagliga rutingöromål kan bli svårare att utföra, t.ex. att köra bil och att skriva. Detta kommer som sagt att bero på hur ditt tillstånd utvecklas, och hur bra du svarar på behandlingen. Om du har problem med vissa dagliga göromål kan sjukgymnastik och andra kompletterande behandlingar kanske hjälpa dig att slappna av och få en lindring av symptomen. Återigen är det viktigt att ha ett nära samarbete med din läkare för att garantera att du får rätt stöd och hjälp för att hantera ditt tillstånd.

Går cervikal dystoni att bota?

Även om det inte finns något känt botemedel går det att kontrollera symptomen på cervikal dystoni genom att använda orala läkemedel, kompletterande behandlingar och/eller injektioner med botulintoxin.

OBS! Vissa personer med cervikal dystoni har rapporterat att de kan hitta vissa positioner eller "sensoriska trick" som förbättrar deras symptom, t.ex. att tillfälligt korrigera huvudets position genom att vidröra ansikte, hals eller huvud med händerna eller något föremål, t.ex. en penna eller glasögon.

Hur behandlas cervikal dystoni?

Behandlingen syftar till att minska dina symptom så att du kan leva ditt liv så normalt som möjligt. Det finns olika behandlingsmetoder: orala läkemedel, kompletterande behandling, toxinterapi och kirurgi. Din läkare kommer att gå igenom dessa med dig och ge dig råd om vilka som är mest lämpliga för dig.



Orala läkemedel:

- Detta omfattar läkemedel som exempelvis antikolinergika, t.ex. trihexygenidyl, benzodiazepiner, t.ex. diazepam, och GABA-agonister som t.ex. baklofen.



Kompletterande (icke-medicinsk) vård –alltid användbar:

- Sjukgymnastik kan hjälpa till att förbättra kroppsställningen, och genom att arbeta med olika muskelgrupper kan den hjälpa till att öka ditt rörelseområde
- Stödterapi och rådgivning kan också underlätta, och hjälpa dig att hantera känslor av försämrat självförtroende, depression och social isolering, vilket är vanligt hos personer som lider av cervikal dystoni



Behandling med botulintoxiner:

Injektioner med botulintoxiner är en vanlig behandling av cervikal dystoni och kan lindra patienternas symptom.

Vad är botulintoxiner?

Botulintoxiner är proteiner som produceras naturligt av bakterien *Clostridium botulinum*. Mycket små doser av botulintoxiner injiceras i överaktiva muskler, vilket hjälper dem att slappna av. Detta utgör en oftast väl tolererad och effektiv behandling av cervikal dystoni, om den används under noggrann medicinsk övervakning.

Har alla botulintoxiner samma effekt?

Det finns olika typer av botulintoxiner som är godkända för användning vid cervikal dystoni, var och en med en något annorlunda utformning och verkningsätt, även om alla ger liknande effekter på nerver och muskler. Din läkare kommer att välja den typ som är mest lämplig för dig.



Kirurgi:

- Detta övervägs endast när patienterna inte längre svarar på andra behandlingar. Det är emellertid inte lämpligt för alla patienter och anses i allmänhet vara en sista utväg.

Botulinbehandling med NeuroBloc®

Vad är NeuroBloc®?

NeuroBloc® är en renad form av botulintoxin typ B, som bildas av bakterien *Clostridium botulinum*. Botulintoxiner är den vanligaste behandlingen av cervikal dystoni och har diskuterats tidigare.

NeuroBloc® är ett botulintoxin typ B, och marknadsförs av Eisai i länderna inom den Europeiska Unionen.

Hur fungerar NeuroBloc®?



När det injiceras direkt i en muskel, inaktiverar NeuroBloc®, i likhet med andra botulintoxiner, ett protein som normalt stimulerar frisättning av acetylkinolin, en kemisk budbärare som orsakar muskelsammandragning. Genom att förhindra frisättningen av acetylkinolin kan NeuroBloc® minska eller förhindra muskelsammandragningar och spasmer, så att musklerna slappnar av och dina symptom lindras.

Är NeuroBloc® lämpligt för mig?

Du bör inte behandlas med NeuroBloc® om något av följande gäller för dig:

- du är allergisk mot något av innehållsämnen i detta läkemedel
- du lider av någon nerv- eller muskelsjukdom, särskilt sådana som orsakar muskelsvaghet
- du är gravid eller ammar

Var särskilt försiktig med NeuroBloc® och tala om för din läkare:

- om du lider av någon blödningsrubbnig, exempelvis hemofili, eller om du behandlas med läkemedel som exempelvis warfarin, för att förhindra att blodet koagulerar
- om du har problem med lungorna
- om du haft några svårigheter att svälja före eller efter din injektion med NeuroBloc®. I sällsynta fall kan allvarliga problem att svälja leda till att du andas in livsmedel eller vätska i lungorna, och orsaka en lunginflammation som kan bli dödlig.

Om något av detta gäller dig måste du tala om det för din läkare.

NeuroBloc® är inte godkänt för användning på barn.

Du bör normalt inte bli ordinerad NeuroBloc® om du är under 18 år.

Andra läkemedel

Tala om för din läkare om du tar antibiotika mot någon infektion. Om du ska opereras måste du tala om för din läkare ifall du har fått NeuroBloc®, eftersom det kan störa andra läkemedel du kan få före allmänarkos.

Informera också din läkare eller apotekspersonal om du tar eller nyligen har tagit andra läkemedel, även receptfria.

Hur kommer NeuroBloc® att administreras?

NeuroBloc® är en färdigblandad lösning som administreras av din läkare eller en sköterska med en liten nål direkt i de muskler som är påverkade av din cervikala dystoni. Din läkare kommer att avgöra hur mycket NeuroBloc® du ska få. Dosen är oftast 10 000 enheter, men kan vara högre eller lägre beroende på din läkares beslut och din respons på eventuella tidigare injektioner av NeuroBloc®. Mindre muskler kan kräva 1-2 injektionsplatser per muskel, medan större kan kräva upp till 3-4 för att vara säker på att botulintoxinet når alla de delar av muskeln som behövs. Din läkare kan använda en elektromyogrammaskin (EMG) eller annan utrustning för att hitta rätt injektionsställe. Fortsatt dosering kommer att bero på responsen i de behandlade musklerna.

Vad kan du förvänta dig efter en injektion med NeuroBloc® och hur ofta kommer du att behöva behandlas?

Vissa personer känner en stickande eller mild smärta i injektionsplatsen, detta bör vara övergående. Eventuella fördelar av injektionen och förbättringar av symptomen bör uppträda inom 7-14 dagar och kan kvarstå i 12-16 veckor, ofta tills det är dags för nästa injektion. Dock är varje patient unik, och i vissa fall kan det krävas flera injektioner innan största möjliga förbättring uppnås. Bli inte besviken om du inte genast märker av stora förbättringar. Din läkare kommer i samarbete med dig försöka nå bästa möjliga resultat för dig.

Kommer du att märka några biverkningar eller negativa reaktioner av NeuroBloc®?

NeuroBloc® kan i likhet med alla läkemedel orsaka biverkningar, dock inte hos alla. Biverkningarna av NeuroBloc® är i allmänhet lindriga eller måttliga, tillfälliga, försvinner av sig själva och är vanligare vid högre doser. Effekterna kan ses i andra områden än där du fick injektionen, och de kan uppträda flera dagar eller veckor efter injektionen. Du kan tycka att munnen känns torr och/eller att det blir svårt att svälja, eller att du blir andfädd. I sällsynta fall kan sväljsvårigheterna bli svårartade, och kvävning är möjlig. Kontakta omedelbart läkare om du utvecklar nya eller förvärrade svårigheter att svälja, får kvävningsskänslor eller andningsproblem.

Du kan också notera en eller flera av följande effekter efter injektionen:

Mycket vanliga biverkningar (förekommer sannolikt hos mer än 1 av 10 patienter)

- Muntorrhet
- Sväljsvårigheter
- Huvudvärk

Vanliga biverkningar (förekommer sannolikt hos färre än 1 av 10 patienter)

- svaghet, smärta eller muskelstelhet runt kroppen
- smärta i nacken
- matsmältningsproblem
- förändrad smak på mat och dryck
- röstförändringar
- dimsyn
- nedhängande ögonlock
- kräkningar
- förstoppning
- influensaliknande symptom
- minskad styrka eller energi

Det är också möjligt att torticollis (vridning av huvudet som du inte kan kontrollera) kan förvärras efter att du fått din injektion. Om någon av dessa biverkningar blir allvarlig eller om du märker några biverkningar som inte står med i denna guide, tala om det för din läkare eller apotekspersonal.

OBS. Din läkare bör känna till eventuella tidigare behandlingar du fått mot cervikal dystoni, samt vilka andra läkemedel du tar. Be din läkare om den bipacksedel som medföljer läkemedlet för en fullständig lista över biverkningar som rapporterats för *NeuroBloc® samt vanringar och försiktighetsuppsmaningar.*

Viktigt

Efter behandlingen med NeuroBloc® ska du omedelbart söka läkare om du får andningssvårigheter, kvävningsskänslor eller nya förvärrade svårigheter att svälja.

Hur kommer din behandling med NeuroBloc® att fortsätta?

Eftersom varje patient är unik kommer din läkare att arbeta tillsammans med dig över tiden för att justera dosen av NeuroBloc® så att du får största möjliga lindring av dina symptom på cervikal dystoni, samtidigt som biverkningarna hålls så små som möjligt.

Behandlingens mål

Som en del av din toxiterapi är det viktigt att du diskuterar behandlingsmålen med din läkare så att behandlingen kan anpassas efter dina individuella behov, t ex den livsstil du vill ha, i den mån ditt tillstånd medger detta.

Övrigt stöd

Som vid alla medicinska tillstånd är de bästa personerna att diskutera eventuella problem och bekymmer med de läkare och sköterskor som ansvarar för din behandling. Du kan också få stöd och mer information från:

THE EUROPEAN DYSTONIA FEDERATION (EDF)

EDF ger information och stöd till personer som lider av alla typer av dystoni, och kan erbjuda dig och din familj praktiska sätt att hantera ditt tillstånd. EDF har medlemsföreningar i flera olika länder som du kan kontakta för att komma i kontakt med andra som lider av detta tillstånd.

Besök 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