

Botulinetoxine bij dystonie

Wat is dystonie?

Dystonie is een aandoening waarbij spieren zich vanzelf (zonder dat u dat wilt) aanspannen. Dit kan pijn doen en bewegingen moeilijk maken.

Er zijn verschillende soorten dystonie

- **Cervicale dystonie:** de spieren in uw nek trekken vanzelf samen, waardoor uw hoofd bijvoorbeeld scheef gaat staan.
- **Blefarospasme:** de spieren rond uw ogen trekken samen, waardoor uw ogen ongewild dichtknijpen.
- **Oromandibulaire dystonie (mond- en kaakdystonie):** de spieren in uw mond, kaak of tong spannen ongewild samen. Hierdoor kan uw mond bijvoorbeeld hard dichtslaan, juist opspringen of kan het praten en slikken moeilijk gaan.
- **Spasmodische dysfonie (stemdystonie):** de spieren van uw stembanden verkrampen tijdens het spreken. Hierdoor klinkt uw stem plotseling heel schor, geperst of valt het geluid juist even weg.
- **Schrijfkramp (of taakspecifieke dystonie):** de spieren in uw hand of onderarm verkrampen alleen wanneer u een specifieke handeling uitvoert, zoals schrijven of het bespelen van een muziekinstrument. Op andere momenten kunt u uw hand normaal gebruiken.
- **Gegeneraliseerde dystonie:** de spierkrampen zitten niet op 1 plek, maar verspreid over een groot deel van het lichaam, zoals in beide benen, de romp en de armen. Dit beïnvloedt vaak de hele houding en het lopen.

Wat doet botulinetoxine?

Botulinetoxine (ook wel bekend als botox) is een medicijn dat ervoor zorgt dat overactieve spieren tijdelijk minder krachtig worden, hierdoor nemen de klachten vaak af. De arts spuit het medicijn direct in de spieren die te actief zijn. Na een paar maanden werkt het medicijn niet meer goed en moet u opnieuw worden behandeld.

Hoe werkt de behandeling?

- Bij cervicale dystonie wordt eerst onderzocht welke nekspieren te actief zijn, dit gebeurt met een klein naaldonderzoek.
- Bij andere vormen van dystonie is dit extra onderzoek meestal niet nodig.
- De arts bepaalt op basis van uw klachten en eerdere behandelingen waar en hoeveel botulinetoxine u krijgt.
- Injecties worden om de 12 weken gegeven, soms eerder of later, maar nooit binnen 10 weken.

- Na 2 - 4 behandelingen bekijken we of u terug kunt naar uw eigen ziekenhuis voor verdere behandeling.

Bijwerkingen en risico's

Botulinetoxine is meestal veilig, maar er kunnen bijwerkingen optreden

- pijn of een blauwe plek op de plek van de prik
- verslapping van andere spieren als het medicijn zich verspreidt, dit kan leiden tot
 - moeilijk slikken
 - moeite met het hoofd rechtop houden
 - hangend ooglid
 - droge ogen.

Let op

- Tijdens de zwangerschap of als u zwanger wilt worden mag u dit medicijn niet gebruiken.
- Spieren kunnen dunner worden als ze vaak behandeld worden (dit heet hypotrofie).
- Heel soms maakt het lichaam antistoffen aan, waardoor het medicijn minder goed werkt.

Wat kun je verwachten?

Botulinetoxine geneest dystonie niet, maar vermindert tijdelijk de klachten.

Soms zijn extra behandelingen nodig, zoals

- fysiotherapie (bij cervicale dystonie)
- medicijnen
- speciale hulpmiddelen (zoals een bril bij oogspasmes)
- diepe hersenstimulatie (DBS).

Voorbereiding en nazorg

- U hoeft niks speciaals te doen voor de behandeling.
- Geef het wel door als u
 - nieuwe medicijnen gebruikt
 - zwanger bent of wilt worden
 - nieuwe gezondheidsklachten hebt.

De injecties worden gegeven door artsen in opleiding of speciaal opgeleide medewerkers. U krijgt niet altijd dezelfde behandelaar.

Hulp of klachten?

Heeft u na de injectie onverwachte klachten of bijwerkingen? Neem dan contact op met de afdeling Klinische Neurofysiologie van Amsterdam UMC.

Belangrijke informatie over uw afspraak

- Heeft u vragen over het onderzoek? Vraag deze dan gerust aan de medewerkers van de afdeling Klinische Neurofysiologie.
- Zorg dat u op tijd aanwezig bent, wij werken volgens een strak schema.
- Dit onderzoek wordt alleen uitgevoerd op de locatie AMC van Amsterdam UMC.

Afspraak annuleren of verplaatsen?

Bent u verhinderd? Neem dan minstens 24 uur van tevoren telefonisch contact op met de afdeling Klinische Neurofysiologie van Amsterdam UMC om uw afspraak te annuleren of te verzetten.

Meer informatie

Kijk voor meer informatie over dystonie en lotgenotencontact op de volgende website

- www.dystonievereniging.nl

Amsterdam UMC, locatie AMC

Klinische Neurofysiologie

Gebouw D, 2^e verdieping - route 78

- telefoonnummer: 020 - 566 36 00
- e-mail: amc.knf@amsterdamumc.nl