



Vodnik za bolnike

Informacije za bolnike s cervikalno distonijo, ki se zdravijo z botulinskim toksinom B (NeuroBloc®)

Razumevanje cervikalne
distonije in vašega
zdravljenja z zdravilom
NeuroBloc®

Ta vodnik je pripravilo podjetje Eisai Europe Limited



Ta vodnik opisuje pomembna dejstva o zdravilu Neurobloc, ki jih morate poznati, vendar ne zamenjuje posvetovanja z zdravnikom. Dodatne pomembne informacije o zdravilu Neurobloc, vključno s posebnimi opozorili in neželenimi učinki, so podane v navodilu za uporabo, ki je priloženo vsakemu pakiranju zdravila Neurobloc. Zahtevajte navodilo o uporabi, če ga niste prejeli z zdravilom, in ga pazljivo preberite.

Razumevanje cervikalne distonije in zdravila NeuroBloc® – kako vam ta vodnik lahko pomaga?

Ta vodnik ponuja informacije o cervikalni distoniji in zdravilu NeuroBloc® (botulinski toksin vrste B), ki so namenjene boljšemu razumevanju bolezni in predpisanega zdravljenja. Preberite tudi navodilo za uporabo zdravila NeuroBloc®, ki vam ga lahko priskrbi zdravnik. Vodnik ponuja pregled cervikalne distonije in njenega zdravljenja, natančneje zdravljenja z zdravilom NeuroBloc®, ter pojasnjuje, kaj za vas pomenita življenje s to boleznijo in njeno zdravljenje.

Za vas je pomembno, da z zdravnikom in medicinskimi sestrami, ki skrbijo za vaše zdravljenje, vzpostavite dober odnos. Vsi bolniki so edinstveni in se različno odzivajo na zdravljenje; dober odnos vam bo pomagal razumeti, kaj lahko zaradi bolezni pričakujete v prihodnje.

Skupaj boste lahko določili realistične cilje zdravljenja, za katere si boste oboji prizadevali, in ki vam bodo olajšali življenje in soočanje s cervikalno distonijo.

Dodatna podpora: v pomoč so lahko tudi stiki z drugimi osebami, obolelimi za cervikalno distonijo, tako preko elektronske pošte ali telefona, kot tudi v obliki srečanj. Evropska zveza za distonijo (European Dystonia Federation) vas lahko seznani z drugimi bolniki s cervikalno distonijo (www.dystonia-europe.org).

O dodatnih vprašanjih se posvetujte s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro, ali pa v spletnem mestu www.neurobloc.com obiščite strani z informacijami za bolnike.

Upamo, da vam bo pričujoči vodnik v pomoč.

Kaj je cervikalna distonija?

Distonije so nevrološke motnje gibanja, ki prizadenejo različne dele telesa, in povzročajo nehoteno krčenje mišic. Žariščna distonija prizadene samo en del telesa.

Cervikalna distonija (imenovana tudi kar CD ali spastični tortikolis) je najpogostejša žariščna distonija. Vsako leto za njo zbolijo na tisoče ljudi, približno 40.000 samo v Združenem kraljestvu, najpogosteje pa prizadene živce, ki oskrbujejo vrat in/ali ramenske mišice, kar se kaže v obliki zvijajočih in ponavljajočih se gibov. Mišice pri tem ohranjajo nenormalne položaje, ki so običajno precej boleči in so lahko povezani tudi s tremorjem.

Poznamo več vrst cervikalne distonije, ki jih ločimo glede na prizadete mišice. Vaš zdravnik vam bo pomagal ugotoviti vrsto vaše bolezni.

Tortikolis je najpogostejša oblika, ki povzroča obračanje glave in vratu v stran, pri čemer lahko obračanje vratu sčasoma povzroči, da je brada obrnjena proti levi ali desni rami.



Anterokolis povzroča upogibanje vratu in brade proti prsnemu košu.

Laterokolis povzroča nagibanje glave na eno stran in navzdol proti rami.



Retrokolis povzroča nagibanje glave nazaj proti hrbtenici.

Kdo lahko zboli za cervikalno distonijo in kako bo bolezen prizadela vas?

Cervikalna distonija se običajno pojavlja po 40. letu starosti in je pogostejša pri ženskah kot pri moških. Znaki bolezni se razlikujejo, od blagih do hudih, in so pogosto povezani z bolečino in/ali tremorjem. Znaki lahko ostanejo enaki, se sčasoma poslabšajo, ali pa nekaj let napredujejo in se nato ne poslabšajo več. Približno 20 % bolnikov ima lahko tudi krajša obdobja brez znakov bolezni, vendar se v večini primerov sčasoma povrnejo. Bolezen se kaže različno, zato pri določanju diagnoze ni mogoče predvideti, kako bo prizadela vas.

Kakšne znake bolezni lahko pričakujete pri cervikalni distoniji?

Razvoj cervikalne distonije je običajno postopen. Zaznamuje ga krepitev krčev mišic glave in/ali vratu, ki povzročajo nenormalne položaje glave in vratu. Pojavijo se lahko tudi drugi znaki:

- Gibljivost glave in vratu je omejena, zato se ne morete ozreti čez ramo med vožnjo in pri drugih opravilih, ali pa ne morete opravljati preprostih opravil, kot so oblačenje, gledanje navzdol v knjigo ali na računalniški zaslon.
- Znaki bolezni se poslabšajo po stresu.
- Znaki bolezni se običajno izboljšajo ob sprostitvi ali spanju.

Pojavijo se lahko le nekateri ali pa vsi naštetih znaki, vendar se stopnja pri posameznih bolnikih razlikuje.

Kaj povzroča cervikalno distonijo?

Natančni vzroki cervikalne distonije še vedno niso povsem pojasnjeni. Običajno možgani pošiljajo kemijska sporočila, ki skrbijo za tekoče in nadzorovano gibanje mišic – eden od teh sporočevalcev je acetilholin. Pri cervikalni distoniji se domneva, da je proizvodnja acetilholina morda čezmerna, kar povzroča napetost in pretirano dejavnost mišic. Nekateri bolniki s cervikalno distonijo so v preteklosti doživeli poškodbo glave ali vratu, vendar še ni pojasnjeno, ali je to povezano z njihovo distonijo, zato so potrebne nadaljnje raziskave. Kot pri številnih drugih boleznih, je tudi tu verjetno, da bolezen povzroča kombinacija genskih in okoljskih dejavnikov.

Možni vzroki cervikalne distonije



Kako prepoznamo cervikalno distonijo?

Znaki cervikalne distonije so lahko neznačilni in se pojavljajo na več mesecev ali celo let, kar močno ovira diagnozo, denimo pri občasnem nehotenem obračanju glave. Toda ko splošni zdravnik ali nevrolog postavi diagnozo, slednja običajno temelji na naslednjih ugotovitvah:

Znaki bolezni, ki so lahko:

- težave zaradi bolečin v vratu/ramah +/- tremor,
- nenormalni gibi glave in/ali vratu,
- težave pri običajnih dnevnih opravilih.

Izsledki preiskav, ki vključujejo:

- opazno zadebelitev nekaterih/vseh prizadetih mišic, pri čemer je gibljivost lahko omejena,
- nenormalne položaje glave/vratu +/- tremor.

Posebne preiskave za diagnosticiranje te bolezni niso na voljo. Rezultati laboratorijskih preiskav in slikanja so običajno normalni, zato niso v pomoč pri ugotavljanju cervikalne distonije.

Kako bo cervikalna distonija vplivala na moje življenje?

Bolezen se pri posameznih bolnikih kaže različno, razlikuje se tudi izraženost znakov, zato v trenutku diagnosticiranja ni mogoče predvideti, kaj lahko vi oziroma vaš zdravnik pričakujete. Posledice bolezni bodo le sčasoma bolj očitne. Zavedati se morate, da bolezen lahko oteži nekatera dnevna opravila, denimo vožnjo ali pisanje. Toda tudi to je odvisno od razvoja vaše bolezni in vašega odziva na zdravljenje. Če imate težave pri izvajanju vsakodnevnih opravil, vam fizioterapija in druge dopolnilne oblike zdravljenja lahko pomagajo k sprostitvi in blažitvi simptomov. Pri tem je pomembno, da tesno sodelujete z zdravnikom, saj boste na ta način prejeli ustrezno podporo, ki vam bo pomagala v boju z boleznijo.

Ali je na voljo zdravilo za cervikalno distonijo?

Zdravilo za cervikalno distonijo ni znano, vendar je mogoče nadzorovati znake bolezni: s peroralnimi zdravili, dopolnilnimi zdravljenji in/ali zdravljenjem z injekcijami botulinskega toksina.

Nekateri bolniki s cervikalno distonijo poročajo, da lahko poiščejo določen položaj oziroma »senzorično zvijačo«, ki ublaži njihove bolezenske znake; na primer, začasno korekcijo položaja glave dosežejo z dotikom obraza, vratu ali glave z roko ali predmetom, denimo svinčnikom ali očali.

Kako lahko zdravimo cervikalno distonijo?

Zdravljenja so namenjena ublažitvi vaših bolezenskih znakov, kar vam bo omogočilo kolikor je le mogoče normalno življenje. Pri zdravljenju se uporabljajo številni različni pristopi: peroralna zdravila, dopolnilno zdravljenje, botulinska terapija in operativno zdravljenje. Vaš zdravnik vam bo pojasnil te možnosti in svetoval, katera je primerna za vas.



Peroralna zdravila:

- vključujejo zdravila kot so antiholinergiki – npr. triheksifenidil, benzodiazepini – npr. diazepam, ter agonisti GABA – npr. baklofen.



Dopolnilna (nemedicinska) nega – vedno koristna:

- Fizioterapija lahko pomaga izboljšati držo. Z vadbo različnih mišičnih skupin lahko pomaga tudi pri izboljšanju gibalnih zmogljivosti.
- Tudi podporna terapija in svetovanje sta lahko koristna, saj vam bosta pomagala reševati zmanjšano samospoštovanje, depresijo in družbeno osamo, ki se pri bolnikih s cervikalno distonijo najpogosteje pojavljajo.



Zdravljenje z botulinskim toksinom:

Injekcije botulinskega toksina se široko uporabljajo za zdravljenje cervikalne distonije in bolnikom pomagajo izboljšati njihove bolezenske znake.

Kaj so botulinski toksini?

Botulinski toksini so proteini, ki jih v naravi tvori bakterija *Clostridium botulinum*. Zelo majhni odmerki botulinskih toksinov, ki se injicirajo v pretirano dejavne mišice in jih pomagajo sprostiti, ter pri cervikalni distoniji, kadar se uporabljajo pod skrbnim zdravniškim nadzorom, omogočajo pogosto učinkovito zdravljenje, na katero se bolniki običajno dobro odzovejo.

Ali vse vrste botulinskih toksinov delujejo enako?

Obstaja več vrst botulinskih toksinov, odobrenih za uporabo pri cervikalni distoniji. Med seboj se nekoliko razlikujejo po lastnostih in delovanju, čeprav podobno učinkujejo na živce in mišice. Vaš zdravnik bo izbral vrsto, ki je za vas najprimernejša.



Operativno zdravljenje:

- Ta možnost je upoštevana samo, kadar se bolniki ne odzivajo na nobeno drugo zdravljenje. Kljub temu pa ni primerna za vse bolnike in se načeloma obravnava kot zadnja možnost.

Botulinsko zdravljenje z zdravilom NeuroBloc®

Kaj je zdravilo NeuroBloc®?

NeuroBloc® je prečiščen pripravek botulinskega toksina tipa B, ki ga tvori bakterija *Clostridium botulinum*. Botulin je živčni strup, ki se najpogosteje uporablja za zdravljenje cervikalne distonije. Njegovo delovanje je opisano v prejšnjih odstavkih.

NeuroBloc® je botulinski toksin tipa B, ki ga podjetje Eisai trži v državah Evropske unije.

Kako deluje zdravilo NeuroBloc®?



NeuroBloc® se injicira neposredno v mišico, kjer, podobno kot drugi botulinski toksini, zavira delovanje proteina, ki običajno sproža sproščanje acetilholina, kemijskega sporočevalca, ki sodeluje pri krčenju mišic. NeuroBloc® preprečuje sproščanje acetilholina, s čimer zmanjšuje ali preprečuje krčenje mišic in spastičnost, in povzroča sprostitvev mišic in ublažitev bolezenskih znakov.

Ali je zdravilo NeuroBloc® primerno zame?

Zdravljenje z zdravilom NeuroBloc® za vas ni primerno v nobenem od naslednjih primerov:

- če ste alergični na katero koli sestavino tega zdravila,
- če imate katero koli bolezen živčevja ali mišic, zlasti, če povzroča šibkost mišic,
- če ste noseči ali v obdobju dojenja.

Bodite posebno pozorni pri uporabi zdravila NeuroBloc® in obvestite svojega zdravnika:

- če imate bolezen z motnjami strjevanja krvi, kot je hemofilija, ali pa prejimate zdravila, kot je varfarin, ki preprečujejo strjevanje,
- če imate bolezen pljuč,
- če pred injiciranjem zdravila NeuroBloc® ali po njem težko požirate. Hude težave s požiranjem se redko pojavijo kot posledica vdihovanja hrane ali tekočin v pljuča, kar utegne povzročiti pljučnico, ki je lahko tudi usodna.

Obvestite svojega zdravnika, če katero koli opozorilo za vas velja.

Zdravilo NeuroBloc® se ne sme uporabljati pri otrocih.

Zdravilo NeuroBloc® se ne sme uporabljati pri bolnikih, mlajših od 18 let.

Uporaba drugih zdravil

Obvestite svojega zdravnika, če prejimate antibiotike za zdravljenje okužbe. Če boste imeli kirurški poseg, obvestite svojega zdravnika, če ste prejeli zdravilo NeuroBloc®, ker lahko ovira delovanje zdravil, katera boste prejeli pred splošno anestezijo.

Obvestite svojega zdravnika ali farmacevta, če jemljete ali ste pred kratkim jemali katero koli drugo zdravilo, tudi če ste ga dobili brez recepta.

Kako boste prejeli zdravilo NeuroBloc®?

NeuroBloc® je predpripravljena raztopina, ki jo odmeri zdravnik ali medicinska sestra, in se injicira neposredno v mišice, ki jih je cervikalna distonija prizadela. Vaš zdravnik bo določil odmerek zdravila NeuroBloc®. Odmerek je običajno 10.000 enot, vendar je lahko tudi večji ali manjši, odvisno od odločitve vašega zdravnika in vašega odziva na morebitne prejšnje injekcije zdravila NeuroBloc®. Pri manjših mišicah bosta morda potrebni 1–2 injekcijski mesti na mišico, medtem ko so pri večjih potrebna tudi 3–4, da bi botulinski toksin lahko dosegel vse dele mišice, na katero mora delovati. Vaš zdravnik bo morda uporabil elektromiogram (EMG) ali drugo napravo, s katero si bo pomagal pri iskanju ustreznega injekcijskega mesta. Nadaljnji odmerki so odvisni od odziva zdravljenih mišic.

Kaj lahko pričakujete po injekciji zdravila NeuroBloc® in kako pogosto boste potrebovali zdravljenje?

Pri nekaterih bolnikih se na mestu injiciranja pojavi zbadanje ali blaga bolečina, ki pa je običajno kratkotrajna. Blagodejni učinki injekcije in izboljšanje znakov bolezni so običajni zaznavni v roku 7–14 dni in lahko trajajo 12–16 tednov, pogosto prav do naslednje injekcije. Vendar pa je vsak bolnik edinstven, zato se pri posameznih bolnikih blagodejni učinek lahko razvije šele po več injekcijah. Ne obupajte, če občutno izboljšanje ne nastopi nemudoma – vaš zdravnik bo skupaj z vami poiskal rešitev, ki bo za vas najučinkovitejša.

Ali se bodo po odmerku zdravila NeuroBloc® pojavili neželeni učinki?

Kot vsa zdravila ima lahko tudi zdravilo NeuroBloc® neželene učinke, ki pa se ne pojavijo pri vseh bolnikih. Neželeni učinki zdravila NeuroBloc® so običajno blagi ali zmerni ter kratkotrajni, in izginejo brez zdravljenja. Pogostejši so pri večjih odmerkih.

Učinki bodo morda vidni na drugih predelih in ne le na mestu injiciranja zdravila, pojavijo pa se lahko več dni ali tednov po injekciji. Morda boste imeli suha usta in/ali težave s požiranjem, pojavi se lahko tudi zasoplost. V redkih primerih so težave s požiranjem hude in lahko povzročijo dušenje. Če se pojavijo nove težave s požiranjem, dušenje ali težave z dihanjem, ali če kateri koli učinek postane resen, nemudoma poiščite zdravniško pomoč.

Po injiciranju zdravila se utegne pojaviti tudi kateri od naslednjih učinkov:

Zelo pogosti neželeni učinki (pojavi se pri več kot 1 od 10 bolnikov)

- suha usta,
- težave s požiranjem,
- glavobol.

Pogosti neželeni učinki (pojavi se pri manj kot 1 od 10 bolnikov)

- šibkost, bolečina ali otrdelost mišic po celem telesu,
- bolečina v vratu,
- prebavne motnje,
- spremenjeno okušanje hrane in pijače,
- spremenjen zvok glasu,
- zamegljen vid,
- povešenost zgornje veke,
- bruhanje,
- zaprtje,
- gripi podobni simptomi,
- izguba moči in energije.

Tortikolis (nenadzorovano obračanje glave) se po injekciji lahko tudi poslabša.

Če kateri koli neželeni učinek postane resen ali če opazite kateri koli neželeni učinek, ki ni omenjen v tem vodniku, obvestite svojega zdravnika ali farmacevta.

Vaš zdravnik mora biti seznanjen z vašimi preteklimi zdravljenji cervikalne distonije, ter vsemi zdravili, ki jih jemljete.

Posvetujte se z zdravnikom, če si želite ogledati celoten seznam opozoril, varnostnih ukrepov in vseh neželenih učinkov, ugotovljenih pri zdravlilu NeuroBloc®, naveden v navodilu za uporabo, ki je priloženo zdravilu.

Pomembno

Če se po zdravljenju z zdravilom NeuroBloc® pojavijo težave z dihanjem, dušenje ali nove težave s požiranjem, morate nemudoma poiskati zdravniško pomoč.

Kako bo potekalo zdravljenje z zdravilom NeuroBloc®?

Ker se vsak bolnik razlikuje, bo vaš zdravnik skupaj z vami poiskal primeren odmerek zdravila NeuroBloc®, ki bo najboljše ublažil vaše znake cervikalne distonije in povzročal kar najmanj neželenih učinkov.

Cilji zdravljenja

Pomemben sestavni del zdravljenja s toksinom je pogovor o ciljih zdravljenja z vašim zdravnikom, skozi katerega boste v skladu z vašimi potrebami in želenim življenjskim slogom poiskali najprimernejšo rešitev, ki jo vaša bolezen dovoljuje.

Dodatna podpora

Kot pri vseh drugih boleznih so zdravniki in medicinske sestre, ki vas zdravijo, najboljši sogovornik, če se želite pogovoriti o svojih težavah in vprašanjih. Podporo in dodatne informacije ponuja tudi:

EVROPSKA ZVEZA ZA DISTONIJO (EDF)

EDF ponuja informacije in podporo za bolnike z vsemi vrstami distonije, in lahko vam in vaši družini pomaga poiskati praktične rešitve v boju z boleznijo. EDF obsega številna članska združenja v različnih državah, na katera se lahko obrnete, če želite poiskati stik z drugimi bolniki s to boleznijo.

Obiščite 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