



# Patsiendi teatmik

Teave neile, kes saavad kaelalihaste düstoonia raviks B-tüüpi botuliini (NeuroBloc®)

## Kaelalihaste düstooniast ja selle ravist NeuroBloc®-iga

Käesolev teatmik pärineb ettevõttelt Eisai Europe Limited



Kuigi käesolev teatmik kirjeldab mõningaid olulisi fakte Neurobloci kohta, millest peaksite teadlik olema, ei asenda see tervishoiutöötajalt saadavat teavet. Väga olulise teabe Neurobloci kohta, sh spetsiaalsed hoiatused ja kõrvalnähud, leiate Neurobloci pakendisse kaasa pandud patsiendi infolehel. Kui Teile ei ole veel infolehte antud, pidage meeles seda küsida ja hoolikalt läbi lugeda.

# Kaelalihaste düstooniast ja selle ravist NeuroBloc®-iga -kuidas käesolev teatmik Teid aidata saab?

Teatmikust leiate teavet kaelalihaste düstoonia ja NeuroBloc®-i (B-tüüpi botuliin) kohta abiks selle haiguse ja Teile määratud ravi olemuse mõistmisel. Samuti peaksite lugema läbi arstilt saadava NeuroBloc®-i patsiendi infolehe. Teatmikus vaadeldakse kaelalihaste düstooniat, selle ravi, konkreetselt ravi NeuroBloc®-iga, ja selgitatakse, millega Te selle seisundi ja ravi puhul kokku puutute.

Oluline on, et Teil oleksid head suhted Teid ravivate arstide ja medõdedega. Kõik patsiendid on unikaalsed ja nende vastus ravile on erinev – hea suhe nendega aitab Teil mõista, mida haigus tulevikus tuua võib.

Koos nendega peaksite seadma realistlikud ravieesmärgid, mille poole ühiselt püüelda ning mis aitavad Teil kaelalihaste düstooniaga elada ja toime tulla.

Täiendav tugi: kasulik oleks ka kaelalihaste düstooniat põdevate inimestega kontakteerumine e-posti, telefoni või isiklike kohtumiste teel. Teiste kaelalihaste düstooniat põdevate inimestega võib Teil aidata kontakti luua Euroopa Düstooniaföderatsioon ([www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)).

Lisaküsimustega pöörduge oma arsti või medõe poole või külastage veebisaiti [www.neurobloc.com](http://www.neurobloc.com), kus leiate patsiendiinfo alajaotuse.

Loodame, et Teil on käesolevast teatmikust abi.

## Mis on kaelalihaste düstoonia?

Düstooniad kujutavad endast neuroloogilisi liikumishäireid, mis avalduvad erinevates kehaosades ja tekitavad tahtmatuid lihaskrampe. Fokaalne düstoonia mõjutab ainult üht kehapiirkonda.

Kaelalihaste düstoonia (mida teatakse ka kui spastilist kõõrkaelsust) on enimlevinud fokaalse düstoonia liike. Haiguse all kannatab igal aastal tuhandeid inimesi – ainuüksi Ühendkuningriigis 40 000 inimest – ning peamiselt kahjustab see kaela- ja/või õlalihaseid juhtivaid närve ning põhjustab peapöördeid ja korduvaid liigutusi. Seetõttu on lihased ebanormaalses asendis, mis tekitab tavaliselt valu ja võib seostuda mõningaste väринatega.

Vastavalt sellele, millised lihased on haigusesse haaratud, võib eristada erinevaid kaelalihaste düstoonia liike, mille tuvastamisel saab aidata Teid arst.

Kõige levinumaks vormiks on **Torticollis**, mille puhul tahtmatud liigutused haaravad nii pead kui kaela ning kaela pööramine võib põhjustada lõua suunatuse ühe õla poole.



**Anterocollis** põhjustab lõua suunatuse rinna poole.

**Laterocollis**’e puhul on pea ühe õla suunas alla kallutatud.



**Retrocollis**’e puhul on pea kallutatud selgroo suunas taha.

## Kellel esineb kaelalihaste düstoonia ja kuidas see võib mõjuda Teile?

Kaelalihaste düstoonia esineb tavaliselt üle 40-aastastel inimestel ja sagedamini naistel kui meestel. Sümptomid võivad varieeruda kergekujulistest raskekujulisteni ja need seostuvad tihti sagedasti valu ja/või värisemisega. Need võivad jääda muutumatuks, järkjärguliselt halveneda või progresseeruda mitme aasta jooksul ja siis enam mitte halveneda. Umbes 20%-l inimestest võivad sümptomid mõneks ajaks kaduda, ent enamikel juhtudel korduvad need uuesti. Haigus mõjub inimestele erinevalt ja seetõttu on esmakordse diagnoosi puhul võimatu selle kulgemist ennustada.

## Milliseid sümptomeid võib kaelalihaste düstoonia puhul eeldada?

Kaelalihaste düstoonia areneb tavaliselt välja järkjärguliselt ning seda iseloomustavad järk-järgult tugevnevad pea ja/või kaelalihaste krampid, mis tingivad pea ja kaela valeasendi. Lisaks võib esineda ka alljärgnevat:

- pea ja kaela piiratud liikumisulatus, mis raskendab autoga sõidu või muu tegevuse ajal üle öla vaatamist ning selliste lihtsate toimingute nagu riietumine, raamatu või arvutimonitori vaatamine, sooritamist;
- sümptomid ägenevad stressijärgselt;
- sümptomid paranevad üldiselt lõdvestumise või magamise järel.

*Teil võivad esineda mõned või kõik nimetatud sümptomid, aga nende raskusaste on individuaalselt erinev.*

## Mis põhjustab kaelalihaste düstooniat?

Kaelalihaste düstoonia täpset põhjust ei ole siiani välja selgitatud. Tavaliselt edastab aju lihastele keemilisi signaale, mis tagab nende liigutuste sujuvuse ja juhitavuse – üks taolistest signaali edastajatest on atsetüülkoliin. Kaelalihaste düstoonia puhul arvatakse, et üleliigne kogus atsetüülkoliini tekitab lihaste pinget ja üleliigset aktiivsust. Mõnedel kaelalihaste düstooniat põdevatel inimestel on täheldatud eelnevat pea- või kaelavigastust, aga selle seotust düstooniaga ei ole veel välja selgitatud ja nõuab täiendavat uurimist. Nagu muude haiguste puhul, mängivad selle seisundi tekkimisel tõenäoliselt oma osa ka geneetilised ja keskkondlikud tegurid.

### *Kaelalihaste düstoonia võimalikud põhjused*



## Kuidas kaelalihaste düstooniat diagnoositakse?

Kaelalihaste düstoonia sümptomid võivad olla kuid või isegi aastaid ebamäärased ja vahelduvad (nt üksnes juhuslikud tahtmatud pealiigutused), mis muudab haiguse diagnoosimise keerukaks. Kui perearst või neuroloog Teil siiski selle haiguse diagnoosib, põhineb see mõnel või kõigil alljärgnevatel teguritel.

### **Teie sümptomid – nende hulka võivad kuuluda:**

- probleemid kaelaga/õlavalu +/- värisemine;
- ebanormaalset pea- ja/või kaelaliigutused;
- raskused igapäevaste toimingute sooritamisel.

### **Leiud läbivaatusel – nende hulka võivad kuuluda:**

- teatud või kõigi kahjustatud lihaste paksenemine koos piiratud liikumisulatuses;
- ebanormaalset pea- ja/või kaelaasendid +/- värisemine.

*Diagnoosi kinnitamiseks ei ole konkreetset testi – laboratoorsed katsete ja pildidiagnostika tulemused on tihti normaalsed ning neist ei ole seetõttu abi kaelalihaste düstoonia diagnoosimisel.*

## Kuidas mõjutab kaelalihaste düstoonia mu elu?

Haigusseisundi mõju ja selle raskusaste on inimestel erinev, seetõttu on diagnoosi panemisel võimatu ennustada, millega Teie või Teie arst arvestada võiks. See, kuidas haigus konkreetselt Teil avaldub, selgub alles aja jooksul. Teil tuleb arvestada sellega, et teatud igapäevaste toimingute, nt auto juhtimine ja kirjutamine, sooritamine võib muutuda keerukamaks. See aga sõltub Teie haiguse kulust ja Teie ravi edukusest. Kui Teil tekib raskusi mõne igapäevase toimingu soorimisega, võib abi olla füsioterapiast ja muust täiendavast ravist, mis toob kaasa lõdvestumise ja sümptomite leevenemise. Siinkohal tuleb taas meenutada, kui oluline on koostöö Teie arstiga, et saaksite just sellist abi, mis aitab Teil oma haigusega toime tulla.

# Kas kaelalihaste düstooniast on võimalik paraneda?

Kuigi teadaolevalt ei saa haigust täielikult välja ravida, on düstoonia sümptomeid võimalik kontrollida suukaudsete ravimite, täiendavate teraapiate ja/või botuliini süsteraviga.

*NBI Teatud kaelalihaste düstooniat põdevate inimeste väitel on võimalik leevendada sümptomeid teatud asendite või „sensorsete trikkide“ abil, nt peaasendi korrigeerimine, puudutades nägu, kaela või pead käe või mõne objektiga, näiteks pliitsi või prillidega.*

## Kuidas kaelalihaste düstooniat ravitakse?

Erinevad ravid sümptomite leevendamiseks aitavad Teil oma elu võimalikult normaalselt edasi elada. Üldiselt võib raviks kasutada mitmeid erinevaid meetodeid: suukaudsed ravimid, täiendav teraapia, toksiinravi ja kirurgiline operatsioon. Saate nendest rääkida oma arstiga ja otsustada, milline meetod sobib Teile kõige paremini.



### **Suukaudsed ravimid**

- Nendest tuleks mainida antikoliinergilisi ravimeid (nt triheksüfenidüül), bensodiasepiine (dialepaam) ja GABA-agoniste (baklofeen).



### **Täiendav (mittemeditsiiniline) ravi – kasulik igal ajal**

- Füsioteraapia võib aidata rühti parandada ja erinevate lihaskrühmadega töötamine suurendada liikumisulatust.
- Abi võib olla ka psühholoogilisest ravist ja nõustamisest, mis aitab Teil toime tulla alanenud enesehinnangust, depressioonist ja sotsiaalsest isoleeritusest tulenevate tunnetega, mis kaelalihaste düstooniat põdevatel inimestel tihti esinevad.



## **Botuliiniravi**

Botuliini süsteravi on laialt levinud meetod kaelalihaste düstoonia ravis ning see võib aidata kaasa patsiendi sümptomite leevendamisele.

### *Mis on botuliin?*

Botuliinid on valgud, mida looduslikul viisil toodavad Clostridium botulinum'i nimelised bakterid. Äärmiselt väikes koguses botuliini süstimine üliaktiivsetesse lihastesse aitab neid lõdvestada ning võimaldab tavaliselt hästi talutavat ja sageli tõhusat kaelalihaste düstoonia ravi, kui seda kasutatakse arstliku järelevalve all.

### *Kas erinevatel botuliinidel on ühesugune toime?*

Kaelalihaste düstoonia ravis on heaks kiidetud erinevat tüüpi botuliine, mis küll üksteisest ülesehituselt ja toimelt mõningal määral erinevad, kuid avaldavad närvidele ja lihastele ühesugust toimet. Arst valib Teie jaoks kõige sobivama tüübi.



## **Kirurgiline operatsioon**

- Seda kaalutakse ainult patsientide puhul, kellele muud ravimeetodid toimet ei avalda. Siiski ei tule see kõigi puhul kõne alla ning üldiselt kaalutakse seda viimasena võimalikest ravimeetoditest.

# Botuliiniravi NeuroBloc®-iga

## Mis on NeuroBloc®?

NeuroBloc® on puhastatud lahus, mis sisaldab bakter *Clostridium botulinum*'i poolt tekitatud B-tüüpi botuliini.

Botuliinide kasutamine kaelalihaste düstoonia ravis on levinud ja seda on käesolevas teatmikus eespool käsitletud.

NeuroBloc® on B-tüüpi botuliin, mida Euroopa Liidus turundab Eisai.

## Kuidas NeuroBloc® toimib?



Otse lihasesse süstitult blokeerib NeuroBloc® sarnaselt teistele botuliinidele valgu, mis tavaliselt kutsub esile atsetüülkoliini vabanemise. Atsetüülkoliin vahendab keemilisi signaale lihaste kokkutõmbumiseks. Atsetüülkoliini vabanemist takistades võib NeuroBloc® vähendada lihaste kokkutõmbumisi ja krampe, neid lõdvestada ning sel moel Teie sümptomeid leevendada.

# Kas NeuroBloc® on mulle sobiv?

## ***Te ei tohiks saada NeuroBloc®-i ravi alljärgnevatel juhtudel:***

- olete allergiline mõne selle ravimi koostisaine suhtes;
- põete mõnda muud närvi- või lihaste haigust, eriti lihasnõrkust tekitavat haigust;
- olete rase või imetate rinnaga.

## ***Olge NeuroBloc®-i osas ettevaatlik ja teavitage oma arsti alljärgnevatel juhtudel:***

- Te põete veritsustõbe (nt hemofiilia) või Teid ravitakse trombide vältimiseks sellise ravimiga nagu varfariin;
- Teil on probleeme kopsudega;
- Teil tekivad pärast NeuroBloc®-i süstimist neelamisraskused. Harvadel juhtudel võivad raskekujulised neelamisraskused põhjustada toidu või vedeliku sattumist kopsudesse ning põhjustada surmaga lõppeda võivat kopsupõletikku.

Kui mõni äsjanimetatud juhtudest kehtib Teie puhul, informeerige sellest oma arsti.

*NeuroBloc® ei oleette nähtud kasutamiseks lastel.*

*Alla 18-aastastele on NeuroBloc®-i manustamine üldjuhul välistatud.*

## ***Muude ravimite manustamine***

Teatage oma arstile, kui võtate infektsioonivastaseid antibiootikume. Kirurgilise operatsiooni puhul teatage arstile, kui Teile on manustatud NeuroBloc®-i, sest see võib häirida enne üldtuimestust antavate ravimite toimet.

Teavitage oma arsti või apteekrit, kui kasutate või olete hiljuti kasutanud muid ravimeid, sh neid, mida Teile välja kirjutatud ei ole.

## Kuidas Teile NeuroBloc®-i manustatakse?

NeuroBloc® on valmiskujul lahus, mida Teie arst võid medõde manustab väikse süstlaga otse kaelalihaste düstooniast kahjustatud lihastesse. Manustatava NeuroBloc®-i koguse otsustab arst. Tavaliselt manustatakse 10 000 ühikut, aga kogus võib olla ka suurem või väiksem vastavalt arsti otsusele ja Teie eelnevale ravivastusele NeuroBloc®-i manustamisel. Väiksemate lihaste puhul võib olla tarvilik 1–2 injektsiooni lihase kohta, suuremate puhul aga 3–4, et tagada botuliini jõudmine lihases ettenähtud kohtadeni. Õige süstekoha määramiseks võib arst kasutada elektromüogrammi (EMG) või mõnda muud seadet. Edasine annus sõltub lihaste reaktsioonist ravile.

## Mida võib oodata NeuroBloc®-i süstimise järel ja kui tihti Te ravi vajate?

Mõned inimesed tunnevad ajutise nähtusena süstekohal kipitust või nõrka valu. Süstimise kasutegur ja sümptomite leevenemine ilmnevad 7–14 päeva jooksul ning need võivad kesta 12–16 nädalat – tavaliselt järgmise süstimiseni. Siiski on iga patsient unikaalne ja mõnedel on maksimaalse kasuteguri saavutamiseks tarvis mitmeid süstimiskordi. Ärge kaotage lootust, kui Te ei tähelda koheselt suuri muutusi: arst jätkab Teiega koostööd parimate tulemuste saavutamiseks.

## Kas NeuroBloc® võib põhjustada kõrvalnähte või –toimeid?

Nagu muudki ravimid võib NeuroBloc® põhjustada kõrvalnähte, kuid mitte kõigil. NeuroBloc®-i kõrvalnähud on üldiselt nõrga või mõõduka tugevusastmega, ajutised, isetaanduvad ja enam levinud suuremate annuste puhul.

Nähud võivad ilmneda süstekohast erinevas piirkonnas mõni päev või nädal pärast süsti. Võite täheldada suukuivust ja/või neelamise raskenemist või õhupuudust. Harvadel juhtudel võib neelamisraskus olla tõsine ning põhjustada lämbumist. Esmakordse või ägeneva neelamisraskuse, lämbumise või õhupuuduse korral otsige viivitamatult meditsiinilist abi.

Samuti võite Te süstimisjärgselt kogeda mõnda alljärgnevatest:

**Väga sageli esinevad kõrvalnähud** (täheldatakse tõenäoliselt rohkem kui igal 10. patsiendil)

- Suukuivus
- Neelamisraskus
- Peavalu

**Sageli esinevad kõrvalnähud** (täheldatakse tõenäoliselt vähem kui igal 10. patsiendil)

- Nõrkus, valu või lihaskangus kogu kehas
- Kaelavalu
- Seedehäired
- Söögi ja joogi maitse muutumine
- Hääletämbri muutumine
- Nägemise halvenemine
- Ülemise silmalau rippumine
- Oksendamine
- Kõhukinnisus
- Gripilaadsed sümptomid
- Jõu- või energiakadu

Samuti on võimalik torticollis'e (kontrollimatud pealiigutused) süstijärgne ägenemine.

Mis tahes kõrvalnähu ägenemisel või muu käesolevas teatmikus mittemainitud kõrvalnähu esinemisel teatage sellest oma arstile või apteekrile.

NB! Teie arst peaks olema teadlik nii kaelalihaste düstoonia eelnevast ravist kui ka muudest ravimitest, mida hetkel manustate.

*NeuroBloc®-i manustamisel teatatud kõrvalnähtude täisloetelu, selle manustamise hoiatuste ja ettevaatusabinõudega tutvumiseks küsige oma arstilt ravimiga kaasaskäivat patsiendi infolehte.*

## Oluline

Pärast NeuroBloc®-i ravi hingamisraskuste, lämbumistunde või uute ägenevate neelamisraskuste tekkimisel peate viivitamatult meditsiinilist abi otsima.

## Kuidas Teie NeuroBloc®-i ravi jätkub?

Kuna patsiendid erinevad üksteisest, töötab arst Teiega ning kohandab NeuroBloc®-i annuse aja jooksul selliseks, mis tagab Teie kaelalihaste düstoonia sümptomite maksimaalse leevenemise võimalikult minimaalsete kõrvalnähtudega.

## Ravieesmärgid

Toksiinravi oluliseks osaks on arutada arstiga ravieesmärke ja kohandada neid Teie vajadustele vastavaks, nt vastavalt sellele, millist igapäevast elustili Te võimalusel sooviksite.

## Täiendav tugi

Nagu muudegi haigusseisundite puhul on parim, kui inimesed räägivad kõigist oma probleemidest neid ravivate arstide ja medõdedega. Täiendavat tuge ja teavet leiab ka alljärgnevast allikast:

## EUROOPA DÜSTOONIAFÖDERATSIION (EDF)

EDF võimaldab teavet ja tuge kõigile eri liiki düstooniat põdevatele inimestele, aga ka praktilisi nõuandeid Teile ja Teie pereliikmetele haigusega toimetulekuks. EDF-il on erinevates riikides liikmesühingud, millega kontakteerudes saate leida ühendust teiste sama haigust põdevate inimestega.

Külastage föderatsiooni veebisaiti aadressil [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