

**UMC St Radboud**

# **Botuline bij dystonie**

**Patiënteninformatie**



*Sinds de jaren '80 is het mogelijk om verschillende vormen van dystonie te behandelen met botulinetoxine. Botulinetoxine wordt als eerste keus behandeling gebruikt bij focale dystonieën zoals torticollis, blefarospasme, spasmodische dysfonie, oromandibulaire dystonie en schrijfkrimp. In 80-90% van de gevallen verbeteren bovengenoemde aandoeningen door botulinetoxine in de overactieve spieren te injecteren. Na twee tot vier maanden moet de behandeling worden herhaald omdat de botulinetoxine dan uitgewerkt is. Bij een uitgebreidere dystonie worden vaak naast de injecties met botulinetoxine ook bepaalde medicijnen gegeven.*

## **Wat is Botuline?**

Botulinetoxine is een giftige stof die wordt gemaakt door een bacterie met de naam *Clostridium botulinum*. Deze bacterie kan voorkomen in bedorven voedsel en is verantwoordelijk voor het ontstaan van botulisme onder dieren (en mensen) in stilstaand water. Er zijn twee typen Botulinetoxine beschikbaar:

- Botulinetoxine type A (namen Botox® en Dysport®)
- Botulinetoxine type B (naam Neurobloc®).

De preparaten Botox® en Dysport® worden in Nederland het meest gebruikt. Zij verschillen van elkaar in samenstelling, maar hun effect is vergelijkbaar. In het UMC St Radboud wordt Dysport® gebruikt.

## **Hoe werkt Botulinetoxine?**

Botulinetoxine werkt op de plaats waar de zenuwuiteinden verbinding maken met de spiervezels. Het zorgt ervoor dat de zenuw geen prikkel kan doorgeven aan de spier. Dit gebeurt doordat botulinetoxine aan het zenuwuiteinde gaat zitten en voorkomt dat “de boodschapper” ofwel de neurotransmitter, Acetylcholine (ACh) genaamd, een signaal ofwel een prikkel kan doorgeven aan de spier. Deze prikkeloverdracht is nodig om de spier te laten aanspannen. Na toediening van botulinetoxine verslapt de spier zich dus.

## **Toepassing**

Botulinetoxine wordt geïnjecteerd in de spier of spieren waarin de onwillekeurige spiersamentrekkingen zich voordoen. Dit betreft meestal één of meerdere spieren. Bij de behandeling met botulinetoxine wordt nauwkeurig bepaald welke spier het probleem veroorzaakt. Het aantal injecties kan, afhankelijk van de soort dystonie, variëren van 1 tot 12 stuks. De behandeling

duurt tien tot vijftien minuten en gebeurt poliklinisch. Vaak, maar niet altijd, wordt tijdens de behandeling de spieractiviteit gemeten via de injectienaald die is aangesloten op een zogenaamd EMG-apparaat. Zo kan, wanneer dat nodig is, de arts nog nauwkeuriger de spier(en) vinden en gebieden met veel activiteit opzoeken.

Het effect is na één tot twee weken merkbaar, maar verdwijnt weer na twee tot vier maanden. Dit komt omdat de zenuw een nieuwe uitloper gaat vormen met een nieuw zenuwuiteinde die weer verbinding maakt met de spier. Dit zenuwuiteinde geeft weer de neurotransmitter af waardoor de spier opnieuw samentrekt. De behandeling wordt dus iedere twee tot vier maanden herhaald voor een optimaal resultaat.

## **Bijwerkingen**

Zoals elk geneesmiddel kan ook botulinetoxine bijwerkingen veroorzaken. Niet iedereen krijgt deze bijwerkingen. Soms kan een injectie pijn doen of irritatie veroorzaken. Ook kan het voorkomen dat wat botulinetoxine terecht komt in een aangrenzende spier, die daardoor ook verslapt. Dit trekt na verloop van tijd vanzelf weg. Zo kunnen bij de behandeling van torticollis slikproblemen, een droge mond en te slappe nekspieren ontstaan en bij

de behandeling van blefarospasme kan het bovenste ooglid omlaag gaan hangen of kunnen droge ogen ontstaan. Een enkele patiënt kan griepachtige verschijnselen krijgen na de injectie. Tenslotte kan een blauwe plek ontstaan op de plaats van de injectie. Wanneer één van deze bijwerkingen ernstig wordt of u moeilijkheden krijgt met slikken, spreken of ademen, neem dan contact op met de arts die de injecties gegeven heeft.

## **Wat zijn de effecten op lange-termijn?**

Er zijn geen nadelige effecten op langetermijn bekend. Veel patiënten in het UMC St Radboud krijgen al jaren deze injecties zonder problemen. Wel is het zo dat door de behandeling van torticollis de nekspieren dunner kunnen worden. Bij sommige patiënten kan na een periode van een goed effect van de injecties het resultaat afnemen. Dat kan doordat misschien de dystonie zelf verandert van patroon. Een andere verklaring kan zijn dat patiënten antistoffen gaan vormen tegen de botulinetoxine. Wanneer dat mogelijk het geval is wordt er een bepaalde test gedaan (de zogenaamde EDB-test).

## **Gang van zaken**

Bij voorkeur heeft u eerst een afspraak op de polikliniek Neurologie met een neuroloog die als aandachtsgebied bewegingsstoornissen heeft. Tijdens dat bezoek kan onder andere bekeken worden of de diagnose juist is en wat de behandelmogelijkheden zijn.

Wanneer u in aanmerking komt voor een behandeling met botulinetoxine, wordt u verwezen naar òf het speciale botulinespreekuur op de polikliniek (waar geen gebruik wordt gemaakt van het EMG) òf naar de afdeling Neurofysiologie (waar in de meeste gevallen wel van het EMG-apparaat gebruik gemaakt wordt). De keuze wordt gemaakt door de verwijzende arts en hangt onder andere af van het type dystonie en de ernst.

De eerste keren dat u behandeld wordt dienen er ook toe om uit te zoeken welke spieren met welke dosering geïnjecteerd moeten worden. Daarbij is natuurlijk het streven om zo weinig mogelijk spieren met zo min mogelijk botulinetoxine te behandelen. Het kan dus zijn dat het effect die eerste keren wat tegen valt, maar dit wordt onder andere zo gedaan om onverwachte bijwerkingen te voorkomen.

De botulinespreekuren zijn echt ingericht zijn voor het geven van de injecties en er is helaas weinig tijd en ruimte

om op andere zaken in te gaan. Indien nodig wordt u daarvoor terugverwezen naar uw eigen neuroloog of huisarts.

## **Opleidingsziekenhuis**

Omdat het UMC St Radboud een opleidingsziekenhuis is hebben we als belangrijke taak het opleiden van neurologen, ook in de behandeling met botulinetoxine. Wanneer neurologen in opleiding injecties geven, dan vindt dat plaats onder supervisie van een neuroloog of neurofysioloog. Dat betekent ook dat u er rekening mee moet houden dat u niet altijd dezelfde arts krijgt. In Nederland worden de injecties met botuline steeds vaker gegeven door gespecialiseerde verpleegkundigen. Dat is in het UMC St Radboud nog niet het geval, maar is in de toekomst een mogelijkheid.

## **Botulinespreekuur**

### **Polikliniek Neurologie**

Dr. B.P. van de Warrenburg, neuroloog  
Eén dinsdagmiddag per maand  
Tel: 024 - 361 66 00

### **Neurofysiologie**

Dr. J. Pasman en Dr. N. van Alfen, neurologen/neurofysiologen  
Iedere dinsdagmiddag  
Tel: 024 - 361 34 91

## **Voor meer informatie**

Nederlandse Vereniging van

Dystoniepatiënten

Postbus 9345 - 4801 LH Breda

Telefoon: 076 5140765 (tijdens kantoor-  
uren)

E-mail:

[dystonie.vereniging@dystonievereniging.nl](mailto:dystonie.vereniging@dystonievereniging.nl)

of [info@dystonievereniging.nl](mailto:info@dystonievereniging.nl)

Website: [www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl)

*Deze folder is, met toestemming, mede gebaseerd op de folder 'Behandeling van dystonie met botulinetoxine' van de Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten.*



## **Adres**

### *Bezoekadres*

Polikliniek Neurologie/Neurochirurgie/  
Geriatric/Revalidatiegeneeskunde  
UMC St Radboud Oost  
Reinier Postlaan 4, route 943  
Nijmegen

### *Postadres*

UMC St Radboud  
901 Poli Neurologie/Neurochirurgie  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen

### *Telefoonnummers*

Receptie (afspraken): 024 - 361 66 00  
Secretariaat (opname): 024 - 361 33 96  
Dagverpleging: 024 - 361 32 87

© UMC St Radboud  
overname van (gedeelten uit)  
deze tekst is uitsluitend  
mogelijk na schriftelijke  
toestemming van  
Staf Concerncommunicatie