



**Medtronic**

*Alleviating Pain • Restoring Health • Extending Life*

## Hluboká mozková stimulace při dystonii (Deep Brain Stimulation)

### DBS

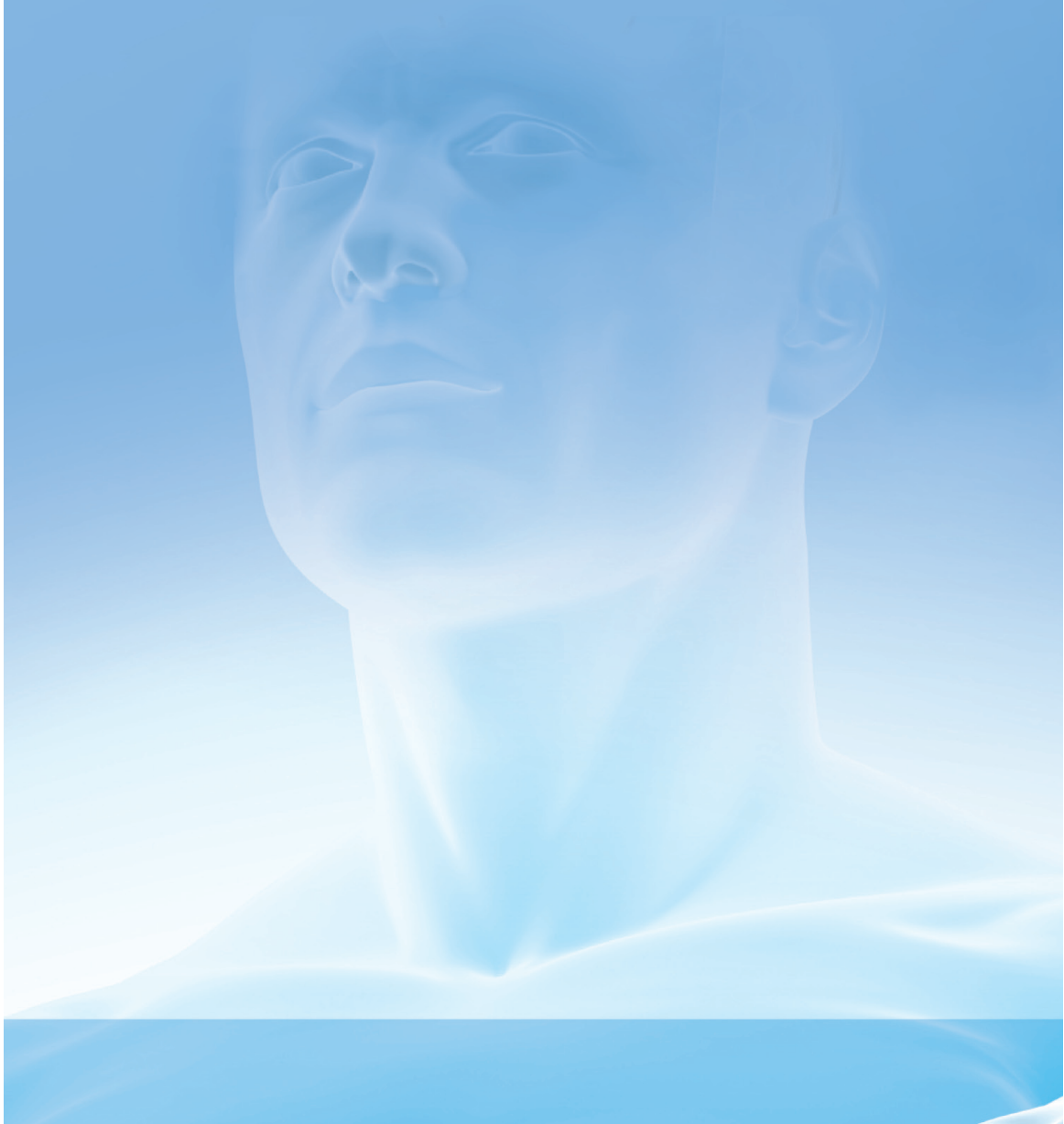


- Podrobnosti o hluboké mozkové stimulaci
- Co od stimulace očekávat
- Důvody ke zvážení hluboké mozkové stimulace



**Medtronic**

*Alleviating Pain • Restoring Health • Extending Life*





## Obsah

Stručně o dystonii	3
Léčba dystonie	4
Hluboká mozková stimulace (DBS)	4
Jaké jsou součásti systému DBS?	4
Implantace systému DBS	5
Výhody systému DBS	6
Co se děje po operaci?	6
Časté dotazy	7
Luke a jeho matka Julia	10
Otázky pro vašeho neurologa	13



**Medtronic**



*Evropská federace dystonie*

Evropská federace dystonie (The European Dystonia Federation – EDF) byla založena v roce 1993 a působí jako svazek osmnácti různých skupin národních sdružení pro zájmy pacientů v Evropě, podporujících osoby postižené neurologickou pohybovou poruchou, známou jako dystonie.

Členové federace jsou potěšeni, že na základě svých zkušeností mohli přispět ke zveřejnění této užitečné brožury o HMS pro pacienty s dystonií, a pevně věří, že co nejširší dostupností Activa® poskytne mnohem většímu počtu pacientů v případě potřeby možnost zvážit tuto formu ošetření.

EDF sekretariát:  
69 East King Street, Helensburgh, G84 7RE, UK  
Tel/Fax: +44 1436 678799  
[www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)  
E-mail: [sec@dystonia-europe.org](mailto:sec@dystonia-europe.org)

Medtronic chce tímto poděkovat Evropské federaci dystonie za poskytnuté údaje do obsahu této brožury.



Medtronic

## Co je dystonie?

Dystonie může znemožnit muzikantům hrát na jejich hudební nástroje nebo chirurgům držet skalpel. Její počátky se mohou projevovat zdánlivě banálními písařskými křečemi či náhlým ztuhnutím šíje, což však může postoupit například do stádia kroucení těla dítěte nebo nucení jinak nedotčeného člověka k nekontrolovatelným pohybům při chůzi. S dystonií pak bývají často spojovány pocity izolovanosti, zvláště pokud vaše tělo a svaly nejsou schopny plnit vaše příkazy, což samozřejmě ztěžuje účast v každodenním životě.

Pacienti s dystonií a jejich rodiny se často vydávají na dlouhou a v některých případech velmi frustrující cestu k hledání odpovědí. Současná doba jim umožňuje přístup k různým zdrojům informací, avšak ani ty nemusejí zodpovědět všechny jejich konkrétní otázky. V momentě, kdy je dystonie konečně diagnostikována, působí tato zpráva na první dojem jako velice špatná, protože na tuto nemoc neexistuje v podstatě žádný lék s trvalým účinkem. Kromě toho mohou mít konvenční paliativní způsoby léčby omezený účinek a přinášet s sebou řadu vedlejších nežádoucích příznaků.

Přesto se však nabízí účinná léčebná metoda, která přinesla mnoha lidem postiženým dystonií pozitivní výsledky. Jedná se o tzv. hlubokou mozkovou stimulaci neboli v krátkosti HMS.

V příložené brožuře naleznete odpovědi na všechny důležité otázky týkající se HMS. Dozvíte se informace o jejím fungování, jakož i o samotné operaci a následné péči po ní.

### Stručně o dystonii

Dystonie je neurologická pohybová porucha, která ovlivňuje oblasti mozku odpovědné za kontrolu svalů. Svaly se dostanou do zvýšené aktivity, což vede k příznakům, jako jsou:

- mimovolné pohyby a třesy,
- trvalé svalové kontrakce,
- abnormální držení těla.

Dystonie nemá vliv na poznávací schopnost. Pacient má zachovány plně duševní schopnosti, zatímco schopnost těla správně reagovat na signály mozku v průběhu času naopak klesá.

Dystonie patří do skupiny poruch hybnosti, která zahrnuje též Parkinsonovu chorobu, nejčastější poruchu pohybu ve světě. Ačkoli dystonie není tak známá jako Parkinsonova choroba, uvádí se jako třetí nejčastější pohybová porucha.

## Jak se dystonie léčí?

Schopnost navrhnout odpovídající konkrétní léčebný plán, který odráží fázi onemocnění pacienta, závisí na daném kritériu, které lékaři rozdělili do tří faktorů:

- **Příčina**
  - Dystonie je popisována jako primární či sekundární. U primární dystonie není zjištělá příčina (například vyvolání jinou chorobou nebo dědičným onemocněním). Při sekundární dystonii je dystonie jediným základním prvkem problému.
- **Věk pacienta při propuknutí choroby**
  - Dystonie se považuje za raně propuklou, pokud se objeví před dosažením věku 20–30 let. Obvykle začíná v jedné noze nebo paži, postupujíc do dalších končetin a těla. Pozdní propuknutí dystonie obvykle začíná v krku či v obličejových svalech, případně v jedné z paží, a nemá tendenci se šířit dále.
- **Postižená část těla**
  - Dystonie se může objevit buď v jedné části těla (fokální), ovlivňovat jednu nebo více přilehlých částí těla (segmentová), způsobovat problémy na jedné straně těla (hemidystonie), anebo popřípadě v oblasti celého těla (všeobecná).



**Medtronic**



Medtronic

## Léčba dystonie

Perorální terapie, které se používají rovněž k léčbě jiných poruch, jako je epilepsie, Parkinsonova choroba a Alzheimerova choroba, mohou příznaky dystonie snížit, nicméně u nich hrozí riziko působení negativních vedlejších účinků, které významně ztěžují jejich dlouhodobé používání v léčebném režimu.

Botulotoxin aplikovaný injekčně v místě svalové křeče poskytuje určitou okamžitou úlevu, avšak může mít jen krátkodobý charakter, tudíž injekce musí být opakována každý čtvrt- až půlrok.

## Hluboká mozková stimulace (DBS)

Pro pacienty, kteří nemají přínos z perorální terapie či botulotoxinu anebo nesnesou vedlejší účinky těchto léků, existuje další možnost. V 90. letech minulého století se počali výzkumníci zabývat technikou nazvanou hluboká mozková stimulace (DBS) u třesů souvisejících s Parkinsonovou chorobou či idiopatickým třesem. Od roku 1995 obdrželo DBS přibližně 30 000 lidí po celém světě, kteří jsou postiženi Parkinsonovou chorobou, idiopatickým třesem nebo dystonií.

## Jaké jsou součásti systému DBS?

DBS lze přirovnat ke kardiostimulátoru, jehož impulsy udržují normální srdeční činnost. Podobně i impulsy ze systému DBS neurostimulátoru stimulují oblast mozku, která způsobuje zvýšenou činnost svalů – buď vnitřní část globus pallidus (GPI), nebo subtalamické jádro (STN). Tyto struktury mozku jsou zapojeny do regulace dobrovolného pohybu na podvědomé úrovni.

## Třemi hlavními vnitřními komponenty systému DBS jsou:

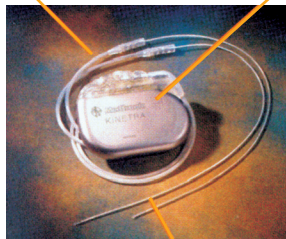
- 1. Neurostimulátor:** toto zařízení na bázi kardiostimulátoru obsahuje malou baterii pro napájení systému. Rozměry zařízení mohou mít šířku až 7,5 cm (3 palce) a hloubku 1,3 cm (0,5 palce) či menší v závislosti na modelu vybraném speciálně pro vás vaším lékařem. Vedle baterie obsahuje zařízení počítačový čip naprogramovaný vysílat elektrické impulsy, sloužící ke kontrole příznaků dystonie.
- 2. Vodič:** toto izolované vedení končí ve čtyřech elektrodách.
- 3. Rozšíření:** toto izolované vedení je umístěno pod kůží hlavy, ale mimo oblast lebky, a připojuje se do vedení. Je vedeno za uchem dolů po krku a do hrudníku v místě pod klíční kostí, kde se napojuje

na neurostimulátor. Občas se implantuje též pod kůži na spodní břišní stěně.

Celý vnitřní systém je chirurgicky implantován v těle. Pravá strana mozku je stimulována řešit příznaky v levé části těla a naopak. V závislosti na doporučení vašeho lékaře bude implantován jeden či dva systémy k léčbě příznaků, které se mohou vyskytovat v jedné nebo na obou stranách těla.

spojovací kabel

neurostimulátor



elektroda

## DBS systém je naprogramován dle vašich individuálních potřeb, a to díky dvěma externím komponentům:



1. **Přenosný programátor**, kdy lékař nebo zdravotní sestra používá pro nastavení parametrů neurostimulátor.
2. **Kapesní programátor**, kdy má pacient či pečovatel možnost zapnout i vypnout neurostimulátor, případně upravit nastavení v mezích stanovených lékařem. Pomocí pacientova programátoru může být například systém DBS v případě potřeby zapnut či vypnut během spánku, kdy jsou kontrakce svalů nižší. Úleva přichází obvykle rychle.

## Implantace systému DBS

Systém DBS je implantován neurochirurgem. Zobrazovací techniky, jako je magnetická zobrazovací rezonance (MRI) a počítačová tomografie, jsou používány k identifikaci oblasti, kde by vedení mělo být implantováno (buď v GPi, nebo v STN části mozku).

Chirurgický zákrok, jehož detaily se mohou lišit v závislosti na každém nemocničním zařízení, obvykle trvá několik hodin a skládá se ze dvou fází. První etapa chirurgického zákroku zahrnuje umístění vedení v mozku. Ačkoliv tento postup není bolestivý, protože mozek nemá receptory bolesti, může se tato fáze provést v celkové anestezii, a to kvůli obtížnosti zastavení svalových kontrakcí během operace. Ve druhé fázi zákroku, který může být proveden v jiný den, vloží neurochirurg neurostimulátor a vedení na určené místo. To je poté připojeno k neurostimulátoru.



Medtronic



Medtronic

## Co mohu od DBS očekávat?

### Výhody systému DBS

Zlepšení příznaků po implantaci DBS se obvykle objeví 1 až 4 týdny po operaci. Nicméně dosažení maximálních výsledků může trvat i několik měsíců. Klinické studie prokázaly, že ke zlepšení motorických symptomů došlo maximálně do doby tří let a bylo pozorováno dlouhodobé zlepšení v kvalitě života a pozornosti.

Často může být sníženo i množství nasazeného léku, ve vzácných případech nepotřebují pacienti po aplikaci DBS léčby již žádná léčiva. Snížením frekvence svalové křeče a úpravou abnormálního držení těla umožňuje DBS lidem s dystonií žít normální život a vykonávat jejich každodenní aktivity. Díky tomu se pacienti mohou účastnit společenských aktivit, aniž by se cítili trapně, což snižuje i možnost depresí nebo pocitů úzkosti, které nemoc běžně provázejí.

Omezení v každodenním životě existuje jen velmi málo. Jelikož je celý systém stimulace implantován pod kůží, mohou pacienti například plavat či navštěvovat saunu. Nicméně jsou nutná i určitá opatření v blízkosti silných elektromagnetických polí. Zejména se jedná o omezení možnosti podstoupit vyšetření pomocí MRI. Hlubokotepelné ošetření (tzv. diatermie), která se občas používají při fyzikální terapii při léčbě svalové křeče nebo bolesti, nesmí být pacienti s DBS podstoupeno. Souběžné užívání kardiostimulátoru a systému DBS je v zásadě možné, ale pouze na základě





pokynů vašeho neurologa a kardiologa. Používání kuchyňského vybavení (mikrovlnná trouba) či mobilních telefonů není problémem.

Snižuje-li se účinek DBS, měli byste navštívit lékaře, který prováděl zákrok, nebo specializovaného neurologa. Obvykle postačí původní nastavení parametrů pro dosažení požadovaného účinku.

### Co se děje po operaci?

Po operaci mohou příznaky dystonie trvat týdny či měsíce, než dojde k viditelnému zlepšení, a proto je běžné dodržet stanovené období rehabilitace. Během této fáze jsou programované stimulační parametry průběžně optimalizovány tak, aby bylo dosaženo co nejlepšího účinku vašeho systému DBS.

Současně budou většině pacientů předepsána terapeutická cvičení, zaměřená na posílení svalů a zlepšení koordinace. Cílem terapie je znovu naučit kontrolovat normální pohyb a zvýšit vaše celkové psychické i fyzické schopnosti. Cvičení citění fyzických pocitů prostřednictvím hmatových a jiných podnětů (např. vodoléčbou) se rovněž ukázalo jako úspěšné.

Mnoho lidí postižených dystonií má pevné společné kontraktury způsobené zkrácením svalu a struktury pojivové tkáně – a na rozdíl od svalového napětí nejsou tyto kontraktury pomocí DBS automaticky rozptýleny. V těchto případech mohou pomoci další fyzická opatření, jako je protahování a fyzioterapie nebo fixace a sádrové formy. Neposkytnou-li tyto metody dostatečnou úlevu a napravení kontraktury, je nutné zvážit ortopedickou operaci.

Lidé, jejichž mobilita byla postižena těžkou dystonií po dlouhou dobu, byli často společensky izolováni. Proto potřebují nějaký čas na reintegraci do jejich profesního a sociálního prostředí, jakmile získají zpět své sebeurčení.

Neurologická rehabilitace pro profesionální pomoc a rady lidem během tohoto přechodného období by měla trvat až 6 týdnů.

## Časté dotazy

### Je DBS přijatelná pro všechny?

Lékaři obvykle doporučují DBS, pokud perorální terapie nebo botulotoxinové injekce nejsou efektivní, a pro ty pacienty, kteří trpí nesnesitelnými vedlejšími účinky.



Medtronic



Medtronic

Aktuální informace naznačují, že DBS nejlépe funguje u lidí s primárně všeobecnou dystonií (tzn. postihující celé tělo), segmentové dystonie (postihující přilehlé části těla) a u osob s dystonií v krční oblasti. Studie prokazují při léčbě primární dystonie pomocí HMS 40–90% zlepšení.

Obecně platí, že výsledky léčby primární všeobecné dystonie DBS jsou výrazně lepší než u sekundární dystonie, ale DBS může být zvažena jako léčba u vybraných pacientů s těžkým postižením způsobeným sekundární dystonií. V několika případech došlo k mírnému zlepšení u takzvané „neurolepticky vyvolané“ nebo „tardivní“ dystonie.

### **Jak mohu zjistit, zdali jsem dobrým kandidátem pro DBS?**

Při zvažování jakékoliv léčby by se pacienti s dystonií měli vždy v první řadě obrátit na svého neurologa, aby se dozvěděli o postupu a byli vyhodnoceni z hlediska vhodnosti léčbou DBS. Po vyhodnocení lékař určí, zda je pro vás DBS vhodnou léčbou. Pokud bude třeba, budete doporučení k neurochirurgovi.

### **Je operace bolestivá?**

Mozek sám o sobě není citlivý na bolest, proto operace bolestivá není. První část zákroku, kdy je umístěno vedení v mozku, může být provedena na základě celkové nebo jen lokální anestezie. Pokud je použita lokální anestezie se aplikuje na hlavě v oblasti vstupního místa pro vedení. Během druhé části zákroku, kdy se umísťuje vedení a zařízení neurostimulátoru je implantováno, se pacient nachází v celkové anestezii. Po operaci je nutný krátkodobý pobyt v nemocnici ke zotavení.

### **Mohl by zákrok způsobit poškození mozkové tkáně?**

Jednu z velkých výhod DBS představuje ve srovnání s předchozími chirurgickými zákroky skutečnost, že nervové tkáně v mozku nejsou poškozeny elektrickými podněty a tento průběh může být kdykoliv vrácen zpět.

### **Jaká je úspěšnost DBS?**

Přibližně 90 % pacientů udává po operaci jednoznačné zlepšení svého stavu.

### **Jaká jsou možná rizika a vedlejší účinky?**

Předpokládaná rizika jsou nízká, pacienti jsou monitorováni po celou dobu



trvání zákroku. Mezi potenciálně závažné problémy týkající se samotné operace patří nitrolební krvácení (např. krvácení do mozku) či infekce, avšak výskyt těchto problémů je velmi vzácný. Po zákroku se mohou u pacientů objevit nežádoucí vedlejší účinky včetně pocitů brnění, závratí, šubání či šokový stav nebo znečitlivění. Komplikace mohou vyvstat též v řezu kůže obklopující stimulátor nebo vedení, případně v podobě zlomeného vedení či jeho dalších poruch. Náhlá ztráta elektrického signálu (způsobená vybitím baterie či náhodným vypnutím jednoho nebo obou stimulátorů) může vést ke zhoršení příznaků. Mnohé z těchto nežádoucích účinků lze ovládat neinvazivní úpravou v nastavení stimulace. To může zabrat několik dalších návštěv nutných ke správnému nalezení nastavení stimulace a pro dosažení co nejlepšího výsledku s minimalizací nežádoucích účinků.

### **Jak dlouho vydrží neurostimulátor?**

V závislosti na použitém modelu a množství elektrické stimulace potřebné k léčbě příznaků může baterie, která dodává neurostimulátoru energii, vydržet dva roky až devět let. Když nastane čas výměny baterie, je řez nad stimulátorem znovu otevřen v lokální anestezii a zařízení je vyměněno.

### **Může být DBS použita i u dětí s dystonií?**

Dystonie, zejména pak její všeobecná forma, se často vyskytuje právě u dětí. Za vhodné kandidáty pro léčbu DBS lze považovat děti a mládež starší 7 let. Před dovršením tohoto věku je zákrok pro děti nevhodný z důvodu pokračujícího růstu lebky, jenž může způsobit migraci DBS rozvodů a poškození vedení. K dnešnímu dni podstoupilo zatím DBS léčbu jen velmi málo dětí, ale věří se ve stejný účinek u dětí jako u dospělých. V příštích letech je nutno provést podrobnější výzkum s cílem zjistit, pro které děti je DBS vhodnou variantou léčby a v jaké fázi jejich vývoje může být takový zákrok optimálně proveden. V současné době se ukazuje, že dobré výsledky lze očekávat v případě včasné provedené implantace, kdy dojde i k zabránění případných ortopedických deformací.

## **Věděli jste?**

Nejméně 55 000 lidí v západní Evropě je postiženo primární dystonií, což se týká všech ras a etnických skupin.

Prvním, kdo dystonii v roce 1911 podrobně popsal, byl vážený berlínský neurolog Hermann Oppenheim, autor známé učebnice o neurologii, a to



**Medtronic**





Medtronic

na základě pozorování změn svalových tonusů u několika mladých chlapců. Mnoho lidí se systémem DBS nebude cítit stimulace vůbec, jiní mohou zaznamenat krátké brnění po prvním zapnutí systému.

Obvyklý pobyt v nemocnici pro pacienty po zákroku činí přibližně dobu jednoho týdne, což zahrnuje i předoperační vyšetření, DBS chirurgický zákrok a dobu na zotavení po zákroku.

## Slavní lidé s dystonií

**Herec Derek Thompson**, narozen v Belfastu, který hraje Charlieho Fairheada v dlouhodobě vysílaném lékařském seriálu Casualty, je léčen na cervikální dystonii od roku 2003. **Hudebník Robert Schumann** byl stížen fokální dystonií, která ovlivnila jeho pravou ruku, zejména pak prsteníček. **Americká guru v oblasti diety Jenny Craig** trpí dystonií svalů, které kontrolují čelist. Od poloviny šedesátých let je **Leon Fleisher, americký koncertní pianista a dirigent**, zasáhnout fokální dystonií pravé ruky, a proto vyvinul klavírní repertoár pro levou ruku.

## Luke a jeho matka Julia

Podobně jako u většiny 18letých patří k Lukovým nejmilejším zálibám fotbal s kamarády nebo jízda na kole. Pozoruhodné na tom je, že všechny tyto druhy aktivit byly pro Luka naprosto nemožné až donedávna, respektive do chvíle, kdy mladík podstoupil hlubokou mozkovou stimulaci. Tato léčba ho vysvobodila z příznaků dystonie, která v minulých letech téměř zničila jeho tělo a zanechala ho připoutaného na invalidním vozíku od jeho šesti let.

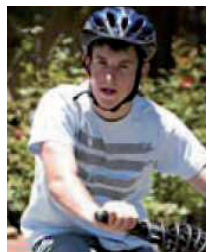
„Dva dny poté, co mi zapnuli stimulátor, jsem mohl opravdu pocítit ten rozdíl. Šel jsem se projít do parku,“ vzpomíná Luke. „Den potom jsem byl schopen kopat do míče. O dva a půl měsíce později k nám přijel můj kamarád na kole a já se rozhodl si jej půjčit a projet se na něm kousek po silnici. Matka se dívala z okna a viděla mě projíždět kolem. Byla tak šokovaná!“

Do svých šesti let byl Luke šťastný a zdravý. Pak si začal stěžovat na bolesti v nohou a docházelo u něho k nekontrolovatelným pádům. Měl virózu, která nereagovala na tři různá předepsaná antibiotika, a jeho hlas se stal skřehotavým. Jeho rodiče Julia a Ian s ním navštívili různé specialisty – ušní, nosní a krční lékaře, patologa řeči, ortopeda, nikdo z nich však nebyl schopen určit diagnózu. A Lukovy příznaky se tak i nadále zhoršovaly. Nakonec ortoped



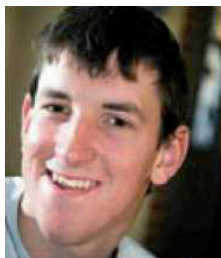
připustil, že Luke může mít nádor mozku, a proto byl chlapec okamžitě poslán k neurologovi.

Nádor mozku byl rychle vyloučen, nicméně pravou příčinu Lukových problémů se nedařilo delší dobu určit. Julia, sama zdravotní sestra, vzpomíná: „Trvalo asi tři měsíce, než byla určena synova skutečná diagnóza. Byla jsem zmatená, protože lékař řekl: ‚Má dystonii.‘ Bylo mi jasné, že Luke dystonií trpí, protože jsem věděla o jejích příznacích jako následku něčeho jiného. Nikdy jsme však neslyšeli o dystonii jako samostatné poruše.“ Lukův stav se mezitím stále nezlepšoval – bez ohledu na stanovení diagnózy. „Jeho stav se neustále zhoršoval. Byla jsem v tu dobu počtvrté těhotná a nosila Luka každý den všude s sebou. Neudržel se na nohou a padal, jeho nohy se kroutily – měl velké bolesti. V noci ležel ve své posteli a plakal.



Den před narozením naší dcery jsme pro něho dostali kolečkové křeslo.“ Asi po osmnácti měsících od prvních příznaků Lukova dystonie přešla do ještě vážnějšího stavu a byl přijat do nemocnice k vyzkoušení některých léků. „Bylo to strašné – mysleli jsme, že zemře,“ vzpomíná Julia. „Ztrácel se nám před očima. Nakonec se zdálo, že došlo k určitému zlepšení, a tak jsme se s manželem rozhodli odvést si Luka zpět domů. V následujícím roce se jeho stav opravdu zlepšil. Pořídili jsme si dodávku s výtahem na kolečkové křeslo a hodně jsme se snažili si na tuto skutečnost zvyknout.“

Julia a lan se během tohoto času pro Luka snažili najít všemožné léčebné alternativy. „Dívali jsme se na různé dokumenty, hledali na internetu a začali posílat e-maily a volat lékařům po celém světě.“ Luke podstoupil v květnu roku 2005 první fázi zákroku, jenž zahrnoval chirurgické vložení rozvodů do konkrétního místa v jeho mozku. Operace trvala 6 hodin a Luke neměl žádné větší problémy. První dva dny se cítil ospalý a musel zůstat na jednotce intenzivní péče. Jediným problémem, který se u něj projevil, byla mírná bolest hlavy. Luke dokončil druhou fázi operace týden po svých 18. narozeninách. Jeho stimulátor byl zapnut o tři týdny později. Julia vzpomíná, že jim bylo doporučeno, aby byli v očekávání zlepšení trpěliví.



„Náš lékař pravil: ‚Můžete jít domů, uvidíme se za osm týdnů. Během té doby můžete zpozorovat mírné zlepšení.‘ Šli jsme k autu a Luke řekl: ‚Cítím se tak těžce – jako bych měl na sobě tuny závaží,‘ což bylo způsobeno tím, že všechny jeho

„Náš lékař pravil: ‚Můžete jít domů, uvidíme se za osm týdnů. Během té doby můžete zpozorovat mírné zlepšení.‘ Šli jsme k autu a Luke řekl: ‚Cítím se tak těžce – jako bych měl na sobě tuny závaží,‘ což bylo způsobeno tím, že všechny jeho



**Medtronic**



Medtronic

svaly se do dvaceti minut po zapnutí stimulátoru uvolnily. Druhý den ráno přestal úplně slintat – poprvé od doby, co mu bylo osm nebo tak nějak. To už jsem věděla, že se něco stalo. Následující den šel kolem domu daleko snadněji, nepadal ani se nedržel zdí jako předtím.

O den později děti přiběhly domů a řekly: ‚Mami, pojď se na něco podívat.‘ Podivila jsem se, copak se asi stalo, vyhlédla jsem ven z předního okna a spatřila Luka, který šel směrem do parku – asi 50 metrů vzdáleného. Oznamil mi, že chce jít dál, a pokračoval v cestě. Stalo se to na narozeniny naší dcery. Právě před jedenácti lety, den před jejím narozením, usedl poprvé na vozík. Nyní, v den jejích 11. narozenin, mohl opět normálně chodit.

Třetí den už kopal do fotbalového míče v parku, což nikdy předtím nedělal. Zvedal ho, stál na jedné noze a kopal. To se stalo po třech dnech od zapnutí. Naši lékaři tomu zprvu nemohli uvěřit. Usoudila jsem, že tohle nemohou nevidět, a synovu činnost natočila videokamerou. Když jsem pak lékařům nahrávku pustila, oněměli úžasem.“

O pár měsíců později se Luke matce zmínil, že by si moc přál jezdit na kole. Julia byla opatrná a navrhla mu, že to může nejprve zkusit na trenážeru. „O pár dní později k nám přišel Lukův kamarád. Dívala jsem se z okna v kuchyni, když vtom jsem zahlédla Luka projíždět kolem na kamarádově kole – jako by to bylo zcela běžné! Luke řekl: ‚Je to jednoduché.‘ Přitom nejezdil na kole od svých šesti let. O dva týdny později si syn koupil vlastní bicykl a ještě též den na něm ujel deset kilometrů.“

Pro Luka byl náhle život naprosto odlišný od toho, na který byl zvyklý. „Mohl jsem jít mnohem častěji ven s kamarády. Nemusejí řídit naši dodávku kvůli mému vozíku – smím hupsnout do jakéhokoliv auta. Dokážu mnohem víc. Můžu jezdit na kole, hrát fotbal i kriket, prostě všechno!“

Luke nedávno získal práci v železářství na poloviční úvazek. Podobně jako u většiny dospívajících chlapců byl i řidičský průkaz pro Luka prioritou, a tak nedávno úspěšně složil testy. „Nikdy by mě nenapadlo, že bych mohl řídit,“ dodává Luke. Lukova rada ostatním mladým lidem s dystonií je zvážit všechny možnosti léčby. „Vzkázal bych jim, ať jdou do toho. Ať se zbytečně nebojí!“

## Zeptajte se svého neurologa

Zde jsou některé z otázek, na něž se můžete zeptat.  
Jsem kandidátem pro tuto léčbu? Proč? Proč ne?



- Jaká jsou rizika a možné přínosy?
- Jaké jsou vedlejší účinky?
- Jaká jsou operační rizika?
- Jaké typy testů budou provedeny před operací?
- Co mohu očekávat v den operace?
- Jak dlouho operace trvá? Je to bolestivé?
- Je tento zákrok prováděn pod lokální, anebo celkovou anestezií?
- Jak dlouho budu muset být hospitalizován?
- Zlepší se můj stav bezprostředně po operaci, nebo to bude trvat delší dobu?
- Jaká opatření budu muset dodržovat po operaci?
- Jak často budu muset docházet na následné kontroly?
- Kolik je zapotřebí návštěv ke správnému naprogramování?
- Jak často budu muset měnit neurostimulátor?

**Vaše další otázky:** .....

.....

.....

.....

### Vybrané reference

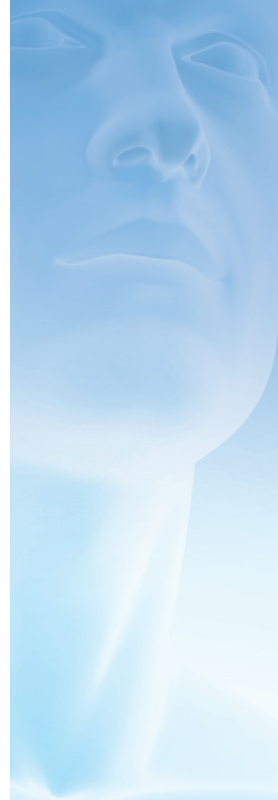
- Albanese A., Barnes M. P., Bhatia K. P. et al. A systematic review on the diagnosis and treatment of primary (idiopathic) dystonia and dystonia plus syndromes: report of an EFNS/MDS-ES Task Force. *Eur J Neurol.* 2006;13:433-444. (Systematické posouzení k diagnostikování a léčbě primární [idiopatické] dystonie a dystonie s příznaky)
- Cif L., El Fertit H., Vayssiere N. et al. Treatment of dystonic syndromes by chronic electrical stimulation of the internal globus pallidus. *J Neurosurg Sci.* 2003;47:52-55. (Léčba příznaků dystonie elektrickou stimulací vnitřní globus pallidus)
- Greene P. Deep-brain stimulation for generalized dystonia. *N Engl J Med.* 2005;352:498-500. (Hluboká mozková stimulace na všeobecnou dystonii)
- Kupsch A., Benecke R., Müller J. et al. Pallidal deep-brain stimulation in primary generalized or segmental dystonia. *N Engl J Med.* 2006;355:1978-1990. (Pallidální hluboká mozková stimulace u primárně všeobecné a segmentové dystonie)
- Vidailhet M., Vercueil L., Houeto J. L. et al. Bilateral deep-brain stimulation of the globus pallidus in primary generalized dystonia. *N Engl J Med.* 2005;352:459-467. (Vícestranná hluboká mozková stimulace globus pallidus u primární všeobecné dystonie)

### Co je Medtronic?

Vynálezem kardiostimulátoru vytvořil Medtronic úplně celé nové odvětví založené na medicínských technologiích. Medtronic spolupracuje již 50 let s lékaři po celém světě v rámci vytvoření výrobků a léčby, které zmírní a uleví od bolesti, navrátí zdraví a prodlouží život. Ve skutečnosti Medtronic aktuálně poskytuje výrobky a služby, které léčí každý rok více jak 1,5 miliónům lidí. Pro více informací o Medtronic nás navštivte na [www.medtronic.com](http://www.medtronic.com).



**Medtronic**





## ZÁVĚR

Tato brožura obsahuje některé důležité informace o léčbě DBS zajišťované společností Medtronic, nicméně váš lékařský tým vám bude schopen sdělit více podrobností o jejích výhodách. S jakýmkoli dalšími otázkami, které vás napadnou, se prosím obraťte na členy tohoto týmu.

### Váš lékař:

Více informací o společnosti Medtronic a o léčbě DBS můžete získat také na internetové adrese [www.medtronic.com](http://www.medtronic.com).

#### **Medtronic Czechia s.r.o.**

Oregon House  
Řevnická 170/4  
155 21 Praha 5 – Třebonice  
Tel.: +420 233 059 111  
Fax: +420 233 059 999  
[www.medtronic.cz](http://www.medtronic.cz)

© Medtronic Czechia s.r.o., 2010

Všechna práva vyhrazena.

Vytištěno v ČR.

Recenze: Prof. MuDr. Martin Bareš, Ph.D.

Vyrobila BOMTON agency, s.r.o., Václavské náměstí 43, Praha 1.