

- neuralgická amyotrofie (onemocnění zahrnující náhlou těžkou bolest v rameni a pažích se svalovou slabostí a ochabováním svalů)
- nadměrná svalová slabost v jakékoli části Vašeho těla
- potíže s řečí
- polykací potíže
- dechové potíže.

Další nežádoucí účinky byly zaznamenány u pacientů léčených botulotoxinem pro jiná onemocnění, než je spastická tortikolis.

### Co byste měl(a) dělat, pokud si myslíte, že u Vás došlo k jakémukoli z následujících nežádoucích účinků?

**Pokud zaznamenáte jakýkoli z výše uvedených nežádoucích účinků, ihned informujte svého lékaře. U malého počtu případů by tyto nežádoucí účinky mohly být závažné nebo dokonce smrtelné. Pokud Váš ošetřující lékař není dostupný, vyhledejte lékařskou službu první pomoci.**

### Komu hrozí největší riziko závažných nežádoucích účinků?

**Riziko těchto nežádoucích účinků může být vyšší u lidí, kteří:**

- již trpí polykacími potížemi
- již trpí dýchacími potížemi
- již trpí nervovými nebo svalovými potížemi
- užívají léky, které mohou zvyšovat účinek botulotoxinu.

Informujte svého lékaře, pokud trpíte nebo pokud jste trpěl(a) jakýmkoli z těchto problémů nebo pokud užíváte jakékoli jiné léky. Více o možných nežádoucích účincích zjistíte v příbalové informaci v balení léku. Máte-li podezření na výskyt některého nežádoucího účinku, který není uveden v této příbalové informaci, nebo pokud máte jakékoli dotazy nebo obavy, promluvte prosím se svým lékařem.

### Co byste měl(a) dělat, pokud půjdete k jinému lékaři?

Pokud se obrátíte na jiného lékaře kvůli dalšímu problému, určitě ho informujte o tom, že se léčíte botulotoxinem.

### Existuje něco dalšího, co můžete udělat, abyste pomohl(a) onemocněním léčit nebo se s ním vyrovnat?

Některým lidem zřejmě pomáhají svépomocná opatření, jako relaxační techniky, Homeopatie, akupunktura a dietní intervence mají zřejmě u lidí s tortikolis jen malý význam. Stejně jako u všech forem dystonie je důležitý pozitivní přístup. Poznávání tortikolis a rozhovor s jinými lidmi, kteří jí trpí, Vám může pomoci vyrovnat se s Vaším problémem a umožní Vám najít způsoby, jak si poradit s Vašimi příznaky. Důležitá je podpora rodiny a přátel. Může jim také prospět, když se dozví více o dystonii, včetně tortikolis, aby mohli lépe pochopit Vaše potřeby.

Pro více informací kontaktujte prosím svého lékaře



**SPASTICKÁ  
TORTIKOLIS**

Odpovědi  
na Vaše otázky



## Co je spastická tortikolis?

Spastická tortikolis se také nazývá „dystonie šíje“. Tento typ onemocnění je fokální (lokalizovanou) dystonií. Dystonie je formou neobvyklého pohybu, který nemůžete ovládat. Objevuje se u řady nervových (neurologických) problémů. U „fokální dystonie“ onemocnění postihuje určitou část Vašeho těla.

Spastická tortikolis postihuje svaly Vaší šíje, takže:

- máte hlavu nakloněnou do strany (laterokolis) nebo
- se Váš krk otáčí na jednu stranu (rotační tortikolis), vpřed (anterokolis) nebo vzad (retrokolis).

Všechny tyto formy se často nazývají prostě „tortikolis“. Tortikolis se označuje jako „spastická“, protože máte svalový spasmus, jehož síla může v čase kolísat. Spasmy mohou u některých lidí také vyvolávat třes.

## Koho postihuje tortikolis?

Postižení mohou být muži i ženy. Onemocnění postihuje všechny věkové skupiny. Častěji se však objevuje u lidí středního věku.

## Jaké jsou známky tortikolis?

Tortikolis se obvykle rozvíjí postupně. Na počátku můžete zaznamenat, že se Vám otáčí hlava při řeči, chůzi, řízení nebo když se pokoušíte psát. Můžete také pociťovat určitý třes (zvaný „tremor“) hlavy. Může k němu docházet hlavně, když se pokoušíte přestat s otáčením nebo šubáním hlavy. Časem se Vaše hlava může víceméně stále otáčet k jedné straně, naklánět k rameni nebo dopředu či dozadu. Tortikolis může kolísat od lehkého po těžký stupeň. Spasmus, který cítíte, se může zhoršovat, když jste ve stresu, a může často způsobovat bolest.

## Co způsobuje tortikolis?

Stejně jako u jiných forem dystonie, příčiny tortikolis dosud nejsou přesně známy. Pravděpodobně souvisí s chemickou nerovnováhou ve Vašem mozku (někdy nazývanou „porucha vedení“). Dochází k ní v části Vašeho mozku, která ovládá pohyby. Jsou vysílány falešné signály, takže se stahují špatné svaly. Způsobuje to neobvyklé pohyby Vašeho krku, které nemůžete ovládat.

## Budete tortikolis trpět navždy?

Tortikolis se může zhoršovat během několika roků, než se ustálí. Na chvíli se může upravit nebo zcela vymizet. Stává se to bez zjevné příčiny u 5 až 10 lidí ze 100. V řadě případů se však problém po několika měsících nebo letech vrátí zpět.

## Bude se tortikolis šířit na další části mého těla?

Nebývá časté, aby se tortikolis šířila na další části Vašeho těla, ale může se to stát. Obvykle postihuje svaly Vašeho krku. Někteří lidé však mohou také trpět abnormálním mrkáním (blefarospasmem) nebo jinými formami fokální dystonie, například „písařskou křečí“ ruky nebo spasmem hlasivek (laryngeální dystonií).

## Co bych měl(a) dělat, pokud si myslím, že trpím tortikolis?

Pokud si myslíte, že trpíte tortikolis, sdělte to svému praktickému lékaři. Doporučí Vás kvůli dalšímu vyšetření a léčbě k neurologovi, který se specializuje na poruchy pohybu.

## Je možné tortikolis vyléčit?

Tortikolis je nevléčitelná. K dispozici je však řada způsobů léčby. Tyto mohou pomoci dostat Váš problém pod kontrolu.

## Které možnosti léčby jsou k dispozici?

Hlavní léčebné možnosti jsou:

- léky, například injekce botulotoxinu.
- léky, které užíváte ústy, například karbamazepin
- operace, ke které se přistupuje v mimořádných případech.

## Co je botulotoxin a jak působí?

Botulotoxin je bílkovina, která se vyskytuje přirozeně u určitého druhu bakterií. Je vysoce čištěný.

- Je možné ho používat jako lék k uvolnění Vašich svalů.
- Malé množství se vpravuje pomocí injekce do svalů Vašeho krku a ramenou.
- Potlačuje nervové signály, které způsobují stahování svalů.
- Může potlačit abnormální pohyby hlavy a krku a ulevit od bolesti.

## Jak dlouho trvá, než botulotoxin začne po injekci účinkovat?

Zlepšení lze očekávat během 1 týdne od podání injekce.

## Jak dlouho trvá účinek botulotoxinu?

Účinek je pokaždé dočasný

- Obvykle trvá asi 3 měsíce.
  - Je potřebná léčba opakovanými injekcemi.
- Je velmi důležité, aby léčba nebyla opakována častěji, než doporučuje výrobce.

## Které další léky jsou k dispozici?

Někteří pacienti dobře reagují na léky užívané ústy, například „anticholinergika“, „benzodiazepiny“ nebo karbamazepin. Tyto léky mohou:

- pomoci ulevit od bolesti
- potlačit mimovolní záškuby a otáčení.

Tyto léky je bohužel zapotřebí užívat dlouhodobě, bývají často provázeny nežádoucími účinky a často bývají méně účinné než botulotoxin.

## Kdy se používá operace?

V některých případech se lidem nabízí operace. K operaci se přistupuje v mimořádných případech, ale je možné ji provést, pokud se jedná o velmi závažný problém nebo pokud všechny ostatní možnosti léčby selhaly.

## Jaké jsou možné nežádoucí účinky botulotoxinu?

**Nežádoucí účinky, které lze zaznamenat u lidí se spastickou tortikolis:**

- potíže s polykáním
- potíže s řečí
- slabost svalů krku
- dvojité nebo rozmazané vidění
- slabost obličejových svalů
- suchost v ústech
- bolesti hlavy
- potíže s dýcháním

**Nežádoucí účinky zaznamenané u lidí léčených botulotoxinem pro jakékoli onemocnění:**

- bolest/modřina v místě podání injekce
- alergie nebo přecitlivělost
- svědění a kožní vyrážka
- pocit únavy
- „chřipkové“ příznaky
- celkový pocit slabosti