



Dystonie: základní informace pro pacienty

CO JE TO DYSTONIE?

Pacienti s dystonií trpí mimovolnými svalovými křečemi nebo stahy, které vedou ke kroutivým či šhubavým pohybům a k neobvyklým polohám těla. Dystonie může postihnout téměř jakoukoli část těla. Nejčastěji je postižena pouze jedna oblast. Zde jsou příklady některých častých dystonií:

- Stahy šíjových svalů vedou k abnormálnímu otáčení, úklonům nebo kroucení hlavy, což je často spojeno s třesem nebo šhubáním. Tento stav se nazývá *cervikální dystonie* či *torticollis*.
- Stahy obličejových svalů vedou k nadměrnému mrkání nebo svírání očí, jedná se o tzv. *blefarospasmus*. Tyto obtíže se mohou objevit společně se stahy dolní části obličeje jako tzv. Meigeho syndrom. Pokud je postižena čelist a/nebo jazyk, hovoříme o *oromandibulární dystonii*.
- Při *spazmodické dysfonii* se u pacientů objevuje příškrceň nebo sípavý hlas.
- Mezi další často postižené části těla patří ruce nebo nohy. V případě postižení ruky se dystonie objevuje často při specifické aktivitě, např. při psaní či při hře na hudební nástroj. Tyto dystonie se nazývají jako tzv. „*task-specific*“ dystonie.
- V některých případech je postiženo více částí těla najednou. Vzácně, obvykle pokud dystonie začne v dětství, je postiženo mnoho částí těla. Tuto formu pak označujeme jako *generalizovanou dystonii*.

JAKÁ JE PŘÍČINA?

Existuje mnoho odlišných příčin dystonií. V některých případech je dystonie vrozená, tedy geneticky podmíněná. U jiných osob může být příčinou např. úraz mozku, infekce nebo efekt léků či chemikálií. Někteří lidé mohou dystonii rozvinout po mnoha letech intenzivního opakování určité činnosti jako např. psaní (*pisařská křeč*) nebo hraní na hudební nástroj (*dystonie hudebníků*). Přesto je ve většině případů příčina dystonie nejasná.

JAK JE DYSTONIE DIAGNOSTIKOVÁNA?

Lékař, obvykle expert v poruchách hybnosti, stanoví diagnózu na základě klinického vyšetření. U některých pacientů je doporučeno provedení krevních odběrů nebo zobrazení mozku. Lékař potřebuje zjistit tyto informace:

- věk, kdy dystonie začala
- část těla, která je postižena
- zda dystonie začala náhle nebo se rozvíjí postupně
- zda jsou přítomny i jiné klinické obtíže

Nicméně často nelze nalézt přesnou příčinu a mnoho pacientů je na začátku obtíží nediagnostikováno nebo diagnostikováno nesprávně. Pacienti s mírnými formami dystonie navíc nemusí vyhledat odbornou pomoc.

EXISTUJE LÉČBA?

Dystonie se dá léčit. V případě, že váš lékař nalezne příčinu, doporučí vám specifickou léčbu. V ostatních případech jsou užívány léky, které mohou vést alespoň k částečné úlevě. Mezi nejčastěji užívané léky patří:

- anticholinergika
- benzodiazepiny
- baclofen
- myorelaxancia

Léky jsou podávány individuálně s posouzením výhod a potenciálních nežádoucích účinků. U některých pacientů může dystonii zlepšovat injekční terapie botulotoxinem. Aplikace těchto injekcí by měla být prováděna zdravotnickými experty. Botulotoxin dočasně oslabí sval, což vede ke zmírnění stahů a křečí. Obvykle je nutné aplikace injekcí opakovat 3-4x ročně. Pokud užívání léků a injekce botulotoxinu nepřináší dostatečný efekt, v úvahu přicházejí chirurgické možnosti. O těchto možnostech se poraďte se svým lékařem.

CO MOHU OČEKÁVAT PŘI ŽIVOTĚ S DYSTONIÍ?

U většiny pacientů se dystonie vyvíjí v průběhu několika měsíců až let. Obvykle se poté již nezhoršuje. U některých osob se může dystonie šířit z jedné oblasti těla na oblast jinou nebo se mohou vyskytnout jiné zdravotní obtíže.