



Dystonie Vereniging  
Postbus 9345 - 4801 LH Breda  
T. 076 514 07 65  
secretariaat@dystonievereniging.nl  
www.dystonievereniging.nl  
 /dystonievereniging  
www.dystonienet.nl

## Dystonie bij kinderen en jongeren

## Wat is dystonie

Dystonie is een neurologische bewegingsstoornis waarbij sprake is van een verstoorde aanspanning van de spieren. Dit leidt tot onwillekeurige, draaiende, wringen- de bewegingen en/of een abnormale stand van één of meerdere lichaamsdelen. Dystone bewegingen kunnen één lichaamsdeel, meerdere lichaamsdelen of het hele lichaam treffen. De abnormale bewegingen treden op bij het handhaven van een bepaalde houding, in rust of tijdens een willekeurig uitgevoerde beweging. Er wordt onderscheid gemaakt tussen dystonie (nog) zonder, en met een aanwijsbare oorzaak (zie folder 'Wat is dystonie?'). Bij een dystonie zonder aanwijsbare oorzaak blijkt het soms te gaan om een erfelijke vorm, zoals dopa-responsieve dystonie of myoclonus dystonie. Voor deze vormen zie desbetreffende folders. In Nederland zijn 15.000 à 20.000 dystoniepatiënten. Bij een deel hiervan ontwikkelt zich dystonie voor de leeftijd van 26 jaar.

## Verschillen met volwassenen

Een dystonie zonder aanwijsbare oorzaak komt bij volwassenen het meeste voor. Dit is een primaire of idiopatische dystonie. In tegenstelling tot volwassenen is dystonie bij kinderen en jongeren vaker het gevolg van een onderliggende aandoening, dus met een aanwijsbare oorzaak. Men spreekt dan van een secundaire of symptomatische dystonie.

De belangrijkste onderliggende aandoeningen zijn cerebrale parese of (erfelijke) stofwisselingsziekten. Letterlijk vertaald betekent cerebrale parese hersenverlamming. Het geeft aan dat een deel van de hersenen door een beschadiging niet of anders functioneert dan normaal. Bij cerebrale parese treedt er hersenschade op voor, tijdens of in het eerste jaar na de geboorte. Dit kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van zuurstoftekort. Bij stofwisselingsziekten zorgt een gebrek of stapeling van bepaalde stofjes voor schade. Dystonie ontstaat wanneer deze aandoeningen bepaalde

gebieden in de hersenen aantasten, de basale ganglia, waar de coördinatie van de bewegingen geregeld wordt. Aan primaire dystonie ligt vaak een genetische aandoening ten grondslag zonder dat er hersenschade optreedt, de oorzaak wordt echter niet altijd gevonden. Een ander verschil met dystonie bij volwassenen is dat de dystonie bij kinderen en jongeren zich vaker uitbreidt over het gehele lichaam. Dit wordt gegeneraliseerde dystonie genoemd (zie folder 'Gegeneraliseerde dystonie'.)

## Wat zijn de symptomen

De dystonie kan zich op allerlei manieren presenteren. Bij primaire dystonie begint het vaak in een voet of hand en breidt de dystonie zich in maanden tot jaren uit naar andere lichaamsdelen. Bij secundaire dystonie door bijvoorbeeld cerebrale parese, is het vaak al vroeg een- of tweezijdig in het hele lichaam aanwezig. Bij de secundaire vorm gaat de dystonie ook vaak gepaard met andere symptomen, zoals spasticiteit, epilepsie of spierzwakte. Hierdoor kan dystonie lastig te herkennen en te diagnosticeren zijn.

## De diagnose

De specialist op dit gebied is de (kinder)neuroloog. Omdat het niet altijd herkend wordt, kan het soms lang duren voordat de diagnose dystonie gesteld wordt. Er zal door middel van foto's van de hersenen (MRI scan) en bloedonderzoek gekeken worden of er een onderliggende oorzaak van de dystonie is. Bij primaire dystonie kan erfelijkheidsonderzoek door middel van bloedonderzoek plaatsvinden (zie folder 'Erfelijkheid en dystonie').

## Wat zijn de gevolgen

De ernst van de symptomen kan sterk variëren; van moeite met schrijven tot rolstoelafhankelijkheid. Hierdoor kan dystonie tot problemen in het alledaagse functioneren

leiden. Dit kan ook problemen geven in het sociaal functioneren.

## Wie kunnen het krijgen

Zowel jongens als meisjes kunnen dystonie ontwikkelen. Bij een deel van de patiënten is er sprake van een erfelijke dystonie, waarbij meerdere familieleden de ziekte kunnen hebben.

## Hoe te behandelen

Dystonie is helaas niet te genezen. De behandelopties zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Met medicijnen (Artane) kan de dystonie deels afnemen, zodat activiteiten in het dagelijks leven makkelijker gaan. Bij plaatselijke klachten in bijvoorbeeld de nek of armen, kunnen Botulinetoxine injecties in de spieren helpen. (Zie folder 'Botulinetoxine behandeling bij dystonie') Daarnaast kan ondersteuning met hulpmiddelen via een fysiotherapeut, oefentherapeut Mensendieck/Cesar en/of ergotherapeut helpen.

Bij zeer ernstige dystonie werken medicijnen vaak onvoldoende of geven teveel bijwerkingen. In deze gevallen kan diepe hersenkernstimulatie overwogen worden. (Zie folder 'Operatieve behandelingen bij dystonie'.) Wanneer er naast de dystonie ook spasticiteit is, kan Baclofen in de ruggenmergvloeistof via een geïmplanteerde pomp gegeven worden (zie [www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl) 'Medicijngebruik bij dystonie').

Er zijn een aantal centra in Nederland die bovenstaande behandelingen uitvoeren. Deze kunt u opvragen via de Dystonie Vereniging.