

Hoe te behandelen

Dystonie is een chronische ziekte. Genezing is niet mogelijk. De symptomen kunnen met meer of minder succes behandeld worden met geneesmiddelen. De behandeling is gericht op verlichting van de symptomen. Elk medicijn is ondersteunend en kan meer of minder resultaat hebben. Een aantal geneesmiddelen werkt in op de chemische stoffen die "boodschappen" overdragen van, naar of binnen het centrale zenuwstelsel. Andere geneesmiddelen ontspannen de spieren en verminderen de schokkende bewegingen en de spiercontracties.

(Zie www.dystonievereniging.nl 'Medicijngebruik bij Dystonie')

Sinds 1984 worden ter behandeling van verschillende vormen van dystonie injecties met Botulinetoxine gegeven. Hiermee kunnen de spierkrampen drastisch verminderen. Deze injecties worden o.a. gebruikt bij blefarospasme, cervicale dystonie, spasmodische dysfonie en schrijfkramp. (Zie folder 'Botulinetoxine behandeling bij dystonie')

Therapieën kunnen afzonderlijk of in combinatie met elkaar plaatsvinden. Indien medicamenten en/of Botulinetoxine niet helpen, kan bij bepaalde vormen van dystonie een operatie worden overwogen. (Zie folder 'Operatieve behandelingen bij dystonie')

Aanvullende therapieën ter verlichting zijn fysiotherapie, oefen therapie Cesar of Mensendieck en ontspanningsoefeningen. Alternatieve geneeswijzen zoals acupunctuur, homeopathie, dieet etc. zijn geprobeerd met wisselend succes.

Dystonie vereniging



Dystonie Vereniging

Postbus 9345 - 4801 LH Breda

T. 076 514 07 65

secretariaat@dystonievereniging.nl

www.dystonievereniging.nl

 [/dystonievereniging](https://www.facebook.com/dystonievereniging)

www.dystonienet.nl

Wat is dystonie?

Wat is dystonie

De term dystonie betekent: stoornis in de spierspanning. Het woord is afgeleid van de Griekse woorden *dys* en *tonus*. *Dys* betekent slecht of beperkt en *tonus* betekent (spier)spanning. Dystonie is een neurologische ziekte, een bewegingsstoornis. Waar de hersenen de coördinatie van onze bewegingen regelen, in de basale ganglia, gaat er bij dystoniepatiënten iets fout. Daardoor treden onwillekeurige, oncontroleerbare spiercontracties ofwel verkrampingen op. Met als gevolg dat er draaiende, wringende bewegingen en/of abnormale houdingen van één of meer lichaamsdelen kunnen ontstaan. Dystoniepatiënten kunnen deze bewegingen niet beïnvloeden. 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.

Welke vormen van dystonie zijn er

Focale dystonie: deze vorm van dystonie beperkt zich tot één deel van het lichaam, zoals nek en hals (cervicale dystonie), rond de ogen (blefarospasme), mond, kaak en tong (oromandibulaire dystonie), stembanden (spasmodische dysfonie), hand en vingers (bijv. schrijverskramp). Dit laatste is een vorm van taakspecifieke dystonie, dat wil zeggen dat de dystonie alleen ontstaat tijdens het uitvoeren van een bepaalde activiteit.

Multifocale dystonie: betreft spieren in meerdere niet aan elkaar grenzende lichaamsdelen.

Segmentale dystonie: afwijkende bewegingen en/of houdingen van twee aangrenzende lichaamsdelen. Bijvoorbeeld: blefarospasme en dystonie van de mond- en tongspieren (ook wel het syndroom van Meige genoemd).

Hemidystonie: betreft spieren in één lichaamshelft.

Gegeneraliseerde dystonie: dit is een uitbreiding van een segmentale dystonie en verspreidt zich over het hele lichaam. Het verloop hiervan is onvoorspelbaar en kan grillig zijn.

Myoclonie dystonie: onwillekeurige kortdurende schokken van voornamelijk gezicht, schouders, armen en romp. Anderzijds is er sprake van een dystonie van de nek-, arm- en/of rompspieren.

Paroxysmale dystonie: de spiercontracties manifesteren zich niet continu, maar in aanvallen. Door het aanvalsgewijze aspect lijkt het op epilepsie.

Dopa-responsieve dystonie: naast dystone klachten als standsafwijkingen en onwillekeurige bewegingen komen hierbij Parkinson-achtige verschijnselen voor zoals traagheid, stijfheid en trillen.

Wat zijn de gevolgen

De ernst van de symptomen kan variëren van een klein ongemak tot volledige invaliditeit. Dystonie gaat vaak gepaard met pijn. Er is veel onbegrip over wat een dystoniepatiënt wel of niet kan. In werksituaties en bij keuringen wordt de ziekte vaak niet (h)erkend. De onwillekeurige spiercontracties kunnen er de oorzaak van zijn dat een dystoniepatiënt naast lichamelijke klachten te maken krijgt met psychische gevolgen van de ziekte. Schaamte voor zichzelf en onbegrip van anderen zijn geen zeldzaamheid. De onwillekeurige bewegingen van de spieren zijn vaak vermoeiend zodat patiënten meer rust nodig hebben dan andere mensen. Voor buitenstaanders vaak een onbegrijpelijke zaak. Patiënten kunnen hierdoor in een sociaal isolement raken.

Wat is de oorzaak

Er wordt onderscheid gemaakt tussen:

Dystonie (nog) zonder aanwijsbare oorzaak.

Dit wordt een primaire of idiopatische dystonie genoemd. Deze vorm komt het vaakst voor. Soms blijkt het te gaan om een erfelijke oorzaak. (Zie folder 'Erfelijkheid en dystonie')

Dystonie met een aanwijsbare oorzaak.

Dit wordt een secundaire of symptomatische dystonie genoemd. Oorzaken kunnen zijn: hersenbeschadigingen, zeldzame neurologische ziekten of medicijngebruik

zoals antipsychotica en antidepressiva.

De oorzaak van primaire dystonie is niet volledig bekend. Het is waarschijnlijk dat deze gezocht moet worden bij een functiestoornis in specifieke gebieden van de hersenen, waaronder de zogenaamde basale ganglia. Dit zijn structuren, diep in de hersenen, die een belangrijke rol spelen bij de coördinatie van onze bewegingen. Zij reguleren de vele spiercontracties die nodig zijn om een bepaalde beweging te maken. Bij een probleem van de basale ganglia, bestaat de kans dat de verkeerde spieren samentrekken bij een beweging of dat bepaalde spieren onnodig samentrekken.

Diagnose

Nog steeds komt het voor dat de diagnose pas jaren na het ontstaan van de klachten wordt gesteld en er in eerste instantie wordt gedacht aan andere oorzaken voor de klachten. Van belang is dat een arts het bewegingspatroon van een dystonie herkent, waarna lichamelijk en neurologisch onderzoek plaatsvindt. Afhankelijk van het type dystonie kan de specialist een bloedonderzoek doen of een MRI-scan laten maken om een mogelijke oorzaak te achterhalen. In de meeste gevallen is echter geen aanwijsbare oorzaak te vinden voor de dystonie en wordt de diagnose vooral gesteld op basis van de klachten en verschijnselen bij de patiënt.

Wie kunnen het krijgen

Zowel mannen als vrouwen van verschillende leeftijden kunnen een dystonie krijgen. Als de dystonie zich in de kindertijd manifesteert, en vooral wanneer deze begint in de benen, dan is de kans groot dat zich een gegeneraliseerde dystonie ontwikkelt. Als de ziekte zich op middelbare leeftijd of later manifesteert betreft het meestal een focale of segmentale dystonie. In Nederland wordt het aantal dystoniepatiënten geschat op ongeveer 20.000.