

časopis pro život s dystonií

1 / 2017

# DYSTONIE

NA BOTOK  
BEZ VRÁSEK

PŘÍBĚH MÍLY

KAM SE OBRÁTIT



# Slovo úvodem

**Vážení čtenáři,**  
**v tomto čísle časopisu Dystonie jsme se zaměřili na aplikaci botoxu. Mnohým pacientům pomáhá alespoň na čas překonávat nejtěžší období. Sama vím, že účinek není trvalý a často se těším na další aplikaci, která není příjemná, ale dojde k úlevě od bolesti a nepřírozených pozic těla.**

**S** organizací aplikací botoxu je však spojeno mnoho problémů, které - pokud máte štěstí - Vám zůstávají skryty. Vzhledem k narůstajícímu počtu pacientů v České republice je málo lékařů, kteří mohou aplikovat botox. Některé nemocnice, zejména fakultní, jsou již přetížené natolik, že se významně prodlužuje doba mezi aplikacemi.

Na poslední straně naleznete seznam míst, která mají oprávnění botox aplikovat. Využijte případně možnost objednání do odborné ambulance, která je blíže Vašemu bydlišti. Budeme rádi, když nás budete informovat o vašich zkušenostech s objednávaním a aplikací botoxu.

Lékaři vyčerpali možnosti, jak kapacitu navýšit, a přichází situace,

kdy musíme jednat my, pacienti. Již byla navázána spolupráce s organizací, která zprostředkovává pomoc v oblasti zdravotní péče, a postupnými kroky chceme situaci napravit. Jako podklad pro naši práci nám velmi pomohou vaše připomínky, které můžete zasílat na [rdnspolu@gmail.com](mailto:rdnspolu@gmail.com) nebo můžete vyplnit anonymní dotazník o aplikaci botoxu, který je uvedený na našich webových stránkách.

Dotazník byste měli dostat na vyžádání i v některých ordinacích, kam na botox docházíte, nebo Vám ho můžeme zaslat na Vaši adresu. Dotazník zatím vyplnilo asi 89 pacientů.

**Prosím podpořte naše snahy rozšiřováním informací. Děkuji vám  
Jana Vičarová**



Podpora pro dystonie  
Rodina spolu, z. s

Šéfredaktor: Jana Vičarová  
Layout: Václav Školoud  
.....  
[rdnspolu@gmail.com](mailto:rdnspolu@gmail.com)  
[www.rodinaspolu.estranky.cz](http://www.rodinaspolu.estranky.cz)

fotografie na obálce  
a uvnitř časopisu  
**PIXABAY**





# Na botox? Vždyť jsi mladá a vrásky nemáš...?



**K**do není seznámen s poruchou pohybu, kterou trpím, diví se, když říkám, že se chystám na botox. Jednou na abiturientském setkání jsem domlouvala nějakou schůzku, kde jsem měla v kalendáři napsáno aplikace botoxu. Bývalá spolužačka se zděsila, „....ty utrácíš za botox? Vždyť jsme ještě mladé a vrásky nemáš...“

Takže v povědomí lidí je klobásový jed, už spíše než otrava potravinou, známý jako prostředek na zachování mladého vzhledu, pleti bez vrásek. Nám, kdo trpíme dystonií, pomáhá překonat velké obtíže s ní. Jak vlastně pomáhá a jak působí, jsme se zeptali paní doktorky Petry Havránkové

z Centra pro intervenční léčbu motorických poruch ze Všeobecné fakultní nemocnice Praze.

## **Jak botulotoxin působí, co se v nás děje po aplikaci?**

Botulotoxin působí v našem těle v místě spojení nervu a svalu – na tzv. nervosvalové ploténce – kde za normálních okolností nervový vzruch pomocí látky acetylcholinu vyvolá stažení (kontrakci) svalu. Botulotoxin umí toto spojení ovlivnit tím, že zablokuje vylučování acetylcholinu a tím zabrání kontrakci svalu. Výsledkem účinku botulotoxinu tedy je oslabení svalové síly tam, kam ho aplikujeme.

**Pokračování na straně 4**



### **Pokračování ze strany 3**

**Jsou různé druhy přípravků, které nám aplikují. Jak se nazývají, v čem se liší, a jsou všechny z řady botulinových neurotoxinů?**

Rozeznáváme dva základní typy botulotoxinu – tzv. botulotoxin A a B. Běžně se při aplikacích používá botulotoxin A. Preparáty obsahující botulotoxin A na našem trhu se liší hlavně bílkovinnou složkou, na kterou je botulotoxin navázán. V současné době na našem pracovišti používáme abobotulotoxin A (Dysport) a onabotulotoxin A (Botox), na českém trhu existuje ještě preparát Xeomin (incobotulotoxin). Jejich účinek je zcela srovnatelný, jen se liší dávkování.

**Různé druhy botulotoxinu mají různé jednotky, jaký je mezi nimi vztah. Například 1000 jednotek dysportu odpovídá kolika jednotkám botoxu?**

100 j. Botox odpovídá dle klinické zkušenosti přibližně 400 - 500 j. Dysportu.

**Mezi některými pacienty koluje obava, že aplikace zničí sval, je to oprávněná obava?**

Určité změny ve svalech vznikají. Nejčastěji jsou to drobné okrsky vaziva v místě, kam byl botulotoxin

aplikován. Při dlouhodobém podávání botulotoxinu někdy vidáme tzv. atrofii svalu – tj. jeho zmenšení. Ale nebývají to změny, které pacienta nějak limitují, zvláště proto, že svaly u dystonií bývají nadměrně aktivní a tím pádem lehký úbytek svalové hmoty neovlivní jeho funkci. Nicméně z tohoto důvodu jsem poměrně kritická k aplikacím botulotoxinu z kosmetické indikace – tam vytváříme tyto změny v drobných, zdravých svalech a opakované aplikace mohou vést k jejich poškozování.

**Má dlouhodobá aplikace, 10 a více let, vedlejší účinky na orgány lidského těla?**

V současné době není prokázán jednoznačný vedlejší účinek na orgány lidského těla.

**Kolik aplikací zvládneme, než si vytvoříme tolik protilátek, že nám už aplikace nepomůže?**

Neexistuje žádný počet aplikací, který by znamenal vytvoření protilátek proti botulotoxinu. Výskyt protilátek je naštěstí vzácný, a pacienti, kteří je ve svém těle mají, je většinou „získali“ jinak než aplikacemi z léčebné indikace. Nejspíše se s botulotoxinem setkali jako s infekcí tzv. botulismem.

**Někteří zpočátku chtěli aplikace vzdát, protože to nepomáhalo**



**nebo naopak došlo k velkému oslabení a například padala hlava, ale kdo vytrval, má z aplikace již užitek. Proč jsou zpočátku problémy?**

Každý pacient a jeho dystonie reagují na botulotoxin trochu jinak. Proto i my zpočátku hledáme optimální schéma aplikace – např. volíme nejprve nižší dávku, zkusíme různá schémata aplikace dle charakteru dystonie. A samozřejmě se i stává, že dávka do určitého svalu může být pro pacienta příliš vysoká, a může dojít k oslabení.

**Jaký je rozdíl aplikace v účinku pod EMG jehlou, sonem a pouhým pohmatem? Existuje na to nějaká studie, uzavřena nebo ještě probíhající?**

Ano, existují studie účinnosti aplikací pod EMG kontrolou a bez ní, u cervikální dystonie je účinnost vcelku srovnatelná. U aplikací do končetin je ale vyšší účinnost při aplikaci pod EMG či USG kontrolou.

**Jak moc je důležité, aby aplikace byla pravidelná, tedy aby byla dodržena nutná lhůta 3. měsíců, ale aby pacient nečekal další měsíce na aplikaci? Kromě toho, že trpí bolestí, může tato nepravidelnost snižovat účinek?**

Nejdůležitější je to pro pacienta, aby netrpěl bolestmi a stáčením. Jinak nemohu říci, že by delší doba od aplikace snižovala účinek, spíše naopak, někdy pozorujeme lepší účinek, pokud je pauza mezi aplikacemi delší než 3 měsíce.



## OTÁZKY PRO

MUDr. Josefa Krause, CSc.,  
působí v nemocnici Motol  
na Klinice dětské neurologie



**Kdy se přistupuje k aplikaci botoxu u dětí a kdy se smí s aplikací začít?**

Indikací je spastická dystonie, významné omezení funkce, lokalizace na jednotlivé svalové skupiny, charakter dynamické kontraktury. S léčbou se začíná mnohdy již ve věku dvou let.

**Je nějaký rozdíl u aplikace pro děti a jak to snášejí?**

Rozdíl není, léčbu tolerují.

**Jaká je šance, že dítě rodiče, který má dystonii geneticky podmíněnou, bude trpět stejnou poruchou?**

Záleží na typu dystonie, pravděpodobnost onemocnění u potomků stanoví klinický genetik.

**Kam se můžeme obrátit na genetické poradenství?**

Nejlépe na genetické pracoviště, které má zkušenosti s péčí o tyto pacienty, například ve FN v Motole.

**Pokud se projeví dystonie u jedince v průběhu života, proč se některým pacientům dělá genetické vyšetření a jiným pacientům ne?**

Záleží na rodinné i osobní anamnéze a na klinickém obraze, to znamená o jakou jednotku se jedná.



# Genetika a dystonie, co zatím víme



**N**eurolog, který má podezření na dystonii, posílá na genetické vyšetření pacienty, kteří mají projevy onemocnění od dětství nebo v časně dospělosti. Obecně se dá říci, že u cervikálních dystonií, kdy došlo k projevům až v dospělosti, není třeba genetické vyšetření.

Při rozvoji projevů dystonie v dětství nebo do období 26 let je tedy vhodná konzultace na kterémkoliv genetickém pracovišti v České republice, což mimo jiné znamená odebrání vzorku krve a jeho genetická analýza nebo vzorek zašle lé-

kař přímo do některé ze zahraniční laboratoří.

Z hlediska plánování počtů dítěte, kdy jeden z partnerů má již diagnostikovanou dystonii na genetickém podkladě, je vhodné navštívit klinického genetika. Někteří pacienti se mohou i zbytečně obávat přenosu na svého potomka, jiným by zase genetické vyšetření a poradenství pomohlo co nejvíce eliminovat postižení budoucích generací. V roce 2018 máme domluvenou spolupráci s odborníky na genetiku, kteří nám poskytnou informace a články na toto téma. **/jv/**

# Výtvarná letní dílna 2017

Momentky z druhého ročníku letních výtvarných dílen v Horním Štěpánově.





## JAK JE TO S MOU NEMOCÍ

.....

**K**dyž jsem onemocněla, byla jsem mladá, štíhlá, pěkná. Nemoc se u mě projevila velmi rychle. Bez předchozího upozornění. Křeče a stáčení hlavy byly tak urputné, že žít bez toho, aniž bych si obrovskou silou nedržela hlavu, bylo nemyslitelné. Během několika málo dní se mi zhroutil celý svět. Do té doby jsem žila v přesvědčení, že lidé jsou zdraví. Onemocní-li, je to na krátkou dobu a na všechny nemoci jsou léky. Křeče a bolest byly tak silné, že bylo nemyslitelné chodit do práce. Jednou rukou jsem si stále musela obrovskou silou držet hlavu. Byla to převeliká dřina, u které jsem se potila, špatně se mi dýchalo, jedlo, rušivé bylo světlo, zvuky.

První mě viděla podniková lékařka. Diagnóza – zablokovaná krční

páteř. Chodila jsem na injekce. Lékařka si na mě sebevědomě troufla. Neschopenku nedala, k odborníkovi neposlala. V čekárně si mě všimla jiná podniková lékařka. Poslala mě k neuroložce. Ta mi hned na druhé návštěvě řekla, co mi je. Příznaky byly tak viditelné a čitelné, že nebyl problém stanovit diagnózu. V té době mi říkali – torticollis spastica.

Paní neuroložka mi po čtrnácti dnech řekla, co všechno mě čeká a nemine. Ještě větší bolest, operace, invalidní důchod. Nic jsem nechápala. Nebylo mi ještě ani třicet roků. Neunesla jsem tu její pravdu a trvalo mi čtyři roky, než jsem se s ní smířila a v duchu se paní neuroložce, ke které jsem přestala ze strachu chodit, omluvila. Pak už to šlo ráz na ráz. Neschopen-





ka, okresní nemocnice. Tam hodný pan primář přiznal, že na mě nestačí a odeslal mě do FN Brno Bohunice. Blížily se Vánoce roku 1990.

Léky, kapačky, rehabilitace, povolený léčitel, kterého za mnou manžel vozil. Nic nefungovalo. Přes týden jsem byla v nemocnici, na víkend si mě manžel brával domů. Neměla jsem zájem o domácnost, syna ani manželka. Křeče byly nesnesitelné. Stále jen držet silou, rukama hlavu. Nejhorší byly večery a noci. Ležet se nedalo. Žádná úlevová poloha. Spala jsem jen s několika rohypnoly za noc. Kdyby u nás fungovala eutanázie, byla bych se pro ni bez váhání rozhodla, nedbaje, že opustím svého desetiletého syna a milujícího manžela, který se o mě vzorně staral.

V Bohunicích se snažili najít pro mě vhodnou léčbu. Domluvili mi operaci, které by mi mohly pomoci. První – přetnutí svalu sternocleidomastoideus, který mi mohl způsobovat stáčení hlavy. Operace byla bez efektu. S tím lékaři počítali. Za pár týdnů jsem jela na operační sál na stereotaktickou operaci. Přišroubovali mi oholenou hlavu k takovému kolu. Měřili, počítali a určili místo, kde mi vyvrtali díрку do lebky, zasunuli drátek a cosi tam pouštěli. Ptali se, co vidím. Asi nějaké hvězdičky, mžitky. Hlavu odšroubovali a čekali, co se bude dít. Dělo se to, že jsem blouznila, zvracela, nic si nepamatovala. Když jsem se čtvrtý den po operaci v

nemocnici omdlela, strčili mě do CT-čka. Zjistili problém, který by byli zjistili, kdyby mě hned po operaci na kontrolní CT poslali. Evakuovali mi hematoma. I tato druhá operace byla bez efektu, navíc s problémy souvisejícími se zákrokem.

V této přetěžké době, kdy jsem byla bezradná, protože lékaři na mě vyčerpali dostupnou léčbu, mi docent Strnad v Bohunicích nastínil možnost léčby aplikací botulotoxinu do svalů. Že se ho jezdí učit píchat na kliniku do Insbrucku. Že musím počkat, až dostane svolení. Dočkala jsem se receptu, s kterým můj manžel vyrazil do Vídně. Přivezl botulotoxin, který jsem si zaplatila ještě s dvěma pacientkami. Od srpna 1991 jsem začala jezdit pravidelně na aplikace. Zprvu častěji. Lékaři museli vychytat kam píchat a kolik této látky za pomoci navigace EMG.

Život s cervikální dystonií typu torticollis spastica se pro mě stával snesitelnějším. Pořídila jsem si pejska, který mě doslova postavil na nohy. Měla jsem v té době hodného, pečujícího manžela, patnáctiletého syna, kteří se o mě starali. Svými nejbližšími – manželem, synem a pejskem, jsem byla rozmazlována. To mi zůstalo dodnes.

**Míla Kristová,  
rok narození 1960  
Prostějov**



[rdnspolu@gmail.com](mailto:rdnspolu@gmail.com)

[www.rodinaspolu.estranky.cz](http://www.rodinaspolu.estranky.cz)



# Pacienti nic nedoplácejí

.....

**V Kraské zdravotní a.s. Nemonici Chomutov. Již od roku 2001 je součástí činnosti EMG laboratoře aplikace botulotoxinu u indikovaných pacientů. Certifikát pro tuto léčbu mají MUDr. Petr Klepiš (externista) a MUDr. Jan Kubík. V laboratoři dále pracují MUDr. Petra Bodnárová a MUDr. Helena Straková (externista).**

.....

**M**UDr. Jan Kubík spolupracuje s naší patientskou organizací na osvětě. Loni s námi realizoval zajímavou přednášku pro pacienty a jejich rodinné příslušníky.

**Jaký je rozdíl v aplikaci botoxu pod ct kontrolou a pouhým pohmatem? Pro koho je to větší přínos pro pacienta nebo pro lékaře, že má nad svou prací větší kontrolu?**

Využití pomocných metod, jak emg kontroly tak sonografie, má pro pacienty velký význam! Doba aplikace se může sice prodloužit, ale významně se zpřesňuje. Což zlepšuje efekt terapie a to jak se pacient bude 3 měsíce cítit. Toto jsme si ověřili při porovnávání efektu aplikace pod pouze emg kontrolou a emg +sono kontrolou u Cervikalních dystonií, kdy došlo k signifikantnímu zlepšení při kombinované kontrole. Pro pacienty, mimo trochu delší doby aplikace, to není žádná zátěž. Na lékaře to samozřejmě klade velké nároky na nové znalosti.

**Kde jste se metodu učil?**

Pro mne byl zlomový zážitek stáž u prof. Josta, kdy jsem se poprvé setkal s aplikací btx pod sonografickou kontrolou. A asi jsem se také nakazil od MUDr. Lachmana jeho nadšením pro tuto metodu. Již dříve jsme na našem pracovišti v Chomutově aplikovali pod Emg kontrolou. Tady bych chtěl moc poděkovat MUDr. Klepišovi, za úvod-

ní zasvěcení do problematiky. A také Doc. MUDr. Ehlerovi kdy sledovat jeho virtuózní aplikace byl zážitek a velký podnět se o věci více dozvědět.

**Víte jak se aplikuje botox jinde ve světě nejběžněji?**

Jak už jsem uváděl, byl jsem na stáži v Německu a vím jakým způsobem se aplikuje na klinice ve Freiburgu. Dále jsem absolvoval stáž v Anglii. Ale nemám úplně přehled o dostupnosti metody v těchto zemích pro pacienty- síť center, vyhledávání pacientu atd.

**Aplikujete botox jen do krku, trapézů a obličeje nebo i do končetin?**

Na našem pracovišti máme celé spektrum indikací- spasticitu KK, fokální dystonie- hlavně cervikální, blefarospazmy, hemifaciální spazmy i chronické migrény.

**Využíváte k aplikaci jen jednu určitou látku nebo botox, neurobloc a p. Nebo zvolíte druh podle pacienta ?**

Využíváme jen preparáty Botox a Dysport.

**Musí pacient u vás aplikaci doplácet? Pacienti u nás nic nedoplácejí.**

**Přijímáte nové pacienty?**

Snažíme se indikované nové pacienty přijímat. I když naše kapacita při současných cca 100 pacientech a personálním zabezpečení je vyčerpána.



# Rozšiřujeme síť koordinátorů



**Markéta Sipplová**  
Ústecký kraj

**Lenka Ilgnerová**  
Jihomoravský kraj

**Soňa Kafková**  
Středočeský kraj

**Marie Sokolová**  
Zlínský kraj



**Kateřina Svobodová**  
Kraj Vysočina

**Jana Vičarová**  
Zástupce za ČR

**Michal Brestovanský**  
Olomoucký kraj

## Kontakty na koordinátorky

rdnspolu@gmail.com  
do předmětu  
napište jméno  
koordinátora/ky

**Přidejte se k nám,  
posílíte náš tým,  
který slouží pro  
snesitelnější život  
s dystonií.**

- V létě proběhla další výtvarná dílna v Horním Štěpánově.
- Vznikla skupina aktivních členů s názvem Tvoření s poruchou pohybu. Je aktivní na sociální síti facebook a připravuje tvůrčí bazar, sledujte naše webové stránky [www.rodina-spolu.estranky.cz](http://www.rodina-spolu.estranky.cz).
- 16. 12. 2017 jste zváni na akci **Velký třes/k/**.

## TELEGRAFICKY



- (bazar výrobků, benefiční koncert vystoupí MessenJah, dokument Tomášův boj)
- V roce 2018 se můžete těšit na dvě nové rubriky našeho časopisu, první je **Právní poradna** pro pacienty a druhá **Okénko do zahraničí**, kde najdete informace o skupinách pro dystoniky ve světě a avizované články o genetice.

# ODBORNÁ LÉKAŘSKÁ POMOC

## NEUROLOGICKÉ KLINIKY 1. LF UK, PRAHA

### Centrum extrapyramidových onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2, tel.: 224 965 539  
děkujeme paní MUDr. Petře Havránkové Ph.D.  
za ochotu s námi spolupracovat po odborné  
stránce a velice si vážíme členství v naší or-  
ganizaci, Prof. MUDr. Roberta Jecha Ph.D.

Onemocnění ovlivňuje i míra psychické pohody, zde dostanete také odbornou pomoc:  
MUDr. Tereza Uhrová – působí na **Neurologické klinice 1LF UK v Kateřinské ulici v Praze neuropsychiatrická ambulance**  
tel. 727878122 k objednání

## FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE, PRAHA

Klinika dětské neurologie 2 LF UK a FN Motol  
a oddělení lékařské molekulární genetiky  
Spolupracující lékaři: MUDr. Kraus Josef.,  
CSc. a MUDr. Haberlová Jana, Ph.D.

**Pracovní doba:** PO-PÁ, 7.00 - 16.00

Klinika dětské neur. UK 2.LF a FN Motol  
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Genetické vyšetření při podezření na genetickou příčinu onemocnění (projevy v dětství nebo časně dospělosti): MUDr. A. Křepelová, CSc  
**Ústav biologie a lékařské genetiky 2.LF UK a FN Motol**

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 - Motol

Tel.: 224 433 564 (pouze v pracovních dnech  
7.00- 8.00 a 14.00-15.00)

E-mail: geneticka.ambulance@fnmotol.cz

## FAKULTNÍ NEMOCNICE PLZEŇ

Alej Svobody 80 304 60 Plzeň-Lochotín

Tel: 377 103 111

aplikace botulotoxinu

## FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA

### Pro dospělé

aplikuje BTX a sleduje MUDr. Woznicová  
ivana.woznicova@fno.cz, tel.: 597 373 097

### Pro děti

Oddělení dětské neurologie FN Ostrava, tř. 17.  
listopadu 1790, 708 52, Ostrava- Poruba, aplikuje  
BTX a sleduje MUDr. Jan Staněk,  
tel.: 597 373 628

## NEUROLOGICKÁ KLINIKA LF MU

### A FN U SV. ANNY BRNO

Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus Brno

Tel.: ambulance +420 543 182 662

## KROMĚŘÍŽSKÁ NEMOCNICE, a.s.

Primář oddělení: MUDr. Dalibor Berka

aplikace botoxu tel.: 573 322 365, 573 322 458

## NEMOCNICE JIHLAVA,

Neurologické oddělení, ambulance J

K objednání MUDr. Zemanová tel.: 567 157 483

## NEUROLOGICKÁ KLINIKA LF MU

### A FN BRNO

Jihlavská 20, 625 00 Brno

primář: MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

tel. 532 232 502 , 532 232 364

## NEUROLOGICKÁ KLINIKA LF UP

### A FN OLOMOUC

(zajišťují péči od diagnostiky, léčbu včetně  
aplikace botulotoxinu nebo i zákroky  
hluboké mozkové stimulace u generalizovaných  
dystonií)

tel.: 588 443 402, e-mail: neurologie@fnol.cz

## AMBULANCE PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ

Pardubická krajská nemocnice, a. s. Kyjevská  
44, 53203 Pardubice

péči a aplikaci botulotoxinu zajišťují: MUDr.

Václav Dostál, doc. MUDr.Edvard Ehler, CSc.

Tel.: 466 014 704, 466 014 707

## Hradec Králové NEUROLOGIE K+K s.r.o.

### Neurologie, EMG

MUDr. Pavel Kunc, Ph.D.

Tel.: 495 404 925

## Nemocnice s poliklinikou Česká Lípa, neurologické oddělení

aplikace botoxu, Tel.: 487 954 205

MUDr. Petra Šourková a ordinační hodiny

ÚT, ST, ČT 13-15 hodin