

# Spasmodische torticollis

## Wat is spasmodische torticollis?

Spasmodische torticollis wordt ook 'cervicale dystonie' genoemd. Dit type aandoening wordt een ' focale dystonie' genoemd. Een dystonie is een ongewone beweging die u niet kunt controleren. Dit komt voor bij een reeks zenuwproblemen (neurologische stoornissen). Bij focale dystonie is een bepaald deel van het lichaam aangetast.

Spasmodische torticollis tast de nekspieren aan, waardoor:

- uw hoofd scheef staat (laterocollis) of
- uw nek naar één zijde draait (rotatie-torticollis), naar voren (anterocollis) of naar achteren (retrocollis).

Al deze vormen worden vaak gewoon 'torticollis' genoemd. 'Spasmodisch' verwijst naar het feit dat u een spierkramp heeft die in de tijd kan variëren in intensiteit. Bij sommige mensen kan deze kramp ook aanleiding geven tot beven.

## Wie kan torticollis krijgen?

Zowel mannen als vrouwen kunnen torticollis krijgen. Torticollis komt voor in alle leeftijdsgroepen, maar treedt vaker op bij mensen van middelbare leeftijd.

## Wat zijn de tekenen van torticollis?

Torticollis ontwikkelt zich meestal geleidelijk. In het begin kan u opmerken dat uw hoofd draait wanneer u spreekt, loopt, auto rijdt of probeert te schrijven. Het is ook mogelijk dat uw hoofd wat beeft (dit wordt 'tremor' genoemd). Dit kan vooral gebeuren wanneer u probeert te beletten dat uw hoofd draait of trekt. Naarmate de tijd vordert, kan uw hoofd zo goed als de hele tijd naar één kant neigen, naar uw schouder draaien of naar voor of naar achter hellen. Torticollis kan variëren van mild tot ernstig. De kramp kan verergeren wanneer u onder stress staat en kan vaak pijn veroorzaken.

## Wat veroorzaakt torticollis?

Net als bij andere vormen van dystonie, weet men nog niet wat de oorzaken van torticollis zijn. Men denkt dat het verband kan hebben met een chemische onbalans in uw hersenen (soms wordt dit een fout in de 'hersenbedrading' genoemd). Dit is het gedeelte van uw hersenen dat uw bewegingen controleert. Er worden verkeerde signalen verzonden, waardoor de verkeerde spieren samentrekken. Dit zorgt voor de ongewone bewegingen van uw nek die u niet kunt controleren.

## Zult u altijd torticollis hebben?

Torticollis kan gedurende enkele jaren verergeren voordat het stabiliseert. Het kan voor een tijdje verbeteren of volledig verdwijnen. Dit gebeurt bij 5 tot 10 van de 100 personen zonder duidelijke reden. In heel wat gevallen keert het probleem echter na enkele maanden of jaren terug.

### **Zal de torticollis zich naar andere delen van mijn lichaam verspreiden?**

Het is ongewoon dat torticollis zich naar andere delen van uw lichaam verspreidt, maar het kan gebeuren. Torticollis treedt meestal op in de nekspieren, maar sommige mensen kunnen ook abnormaal knipperen met de ogen (blefarospasme) of andere vormen van focale dystonie hebben zoals 'schrijfkramp' van hun hand of een kramp van de stembanden (laryngale dystonie).

### **Wat moet u doen als u denkt dat u torticollis heeft?**

Als u denkt dat u aan torticollis lijdt, bespreek dit dan met uw huisarts. Hij/zij zal u naar een neuroloog doorverwijzen die gespecialiseerd is in bewegingsproblemen voor verder onderzoek en behandeling.

### **Kan torticollis worden genezen?**

Torticollis kan niet genezen worden, maar er bestaan een aantal behandelingen die kunnen helpen om het probleem onder controle te houden.

### **Welke behandelingen zijn er beschikbaar?**

De belangrijkste behandelingsopties zijn:

- geneesmiddelen zoals injecties met botuline toxine.
- geneesmiddelen die u via de mond moet innemen, zoals carbamazepine.
- in zeldzame gevallen chirurgie.

### **Wat is botuline toxine en hoe werkt het?**

Botuline toxine is een eiwit dat van nature voorkomt in bepaalde type bacteriën. Het is sterk gezuiverd.

- Het kan gebruikt worden als een sterk geneesmiddel om uw spieren te ontsparmen.
- Kleine hoeveelheden worden in uw nek- en schouder spieren gespoten.
- Het zwakt de zenuwsignalen af die de spiersamentrekking veroorzaken.
- Het kan de abnormale bewegingen van uw hoofd en nek beperken en de pijn verlichten.

### **Hoe lang duurt het voordat het ingespoten botuline toxine begint te werken?**

De botuline toxine zal werkzaam zijn na 3 dagen tot 1 week na injectie. Het maximale ontspannende effect in de spieren zal na 2 weken na injectie bereikt worden.

### **Hoe lang duurt de werking van botuline toxine?**

Het effect is altijd tijdelijk.

- De werking is doorgaans 3 maanden.
- Een programma met herhalingsinjecties is noodzakelijk.

Het is belangrijk dat de herhaalbehandeling niet vaker plaatsvindt dan aanbevolen door de fabrikant.

### **Welke andere geneesmiddelen zijn er beschikbaar?**

Sommige patiënten reageren goed op geneesmiddelen die via de mond worden ingenomen, zoals anticholinergica, benzodiazepinen of carbamazepine. Deze geneesmiddelen kunnen:

- helpen de pijn onder controle te houden.
- het onwillekeurige trekken en draaien beperken.

Dergelijke geneesmiddelen moeten lange tijd worden ingenomen en er treden vaak bijwerkingen op. Deze geneesmiddelen zijn vaak minder efficiënt dan botuline toxine.

### **Wanneer wordt chirurgie toegepast?**

In sommige gevallen wordt chirurgie voorgesteld. Chirurgie wordt zelden uitgevoerd, maar kan gebruikt worden wanneer het probleem zeer ernstig is en alle andere behandelingen gefaald hebben.

### **Wat zijn de mogelijke bijwerkingen van botuline toxine?**

De meeste bijwerkingen zijn het gevolg van zwakte van de spieren in de buurt van het gebied waar de injecties gegeven werden. Bijwerkingen waargenomen bij personen met spasmodische torticollis omvatten:

- slikstoornis
- stoornis in de stemvorming, spraakproblemen
- verslapping van de nekspieren
- hoofdpijn
- dubbelzien
- wazig zien
- droge mond
- ademhalingsaandoeningen

### **Wat moet u doen als u denkt dat u één van de volgende bijwerkingen heeft?**

Als u één van de volgende bijwerkingen ervaart, bespreek dit dan onmiddellijk met uw arts:

- overmatige spierzwakte in een ander lichaamsdeel
- spraakproblemen
- verandering van stem
- slikproblemen
- slikpneumonie (longontsteking door slikproblemen)
- ademhalingsproblemen.

Indien een van de bovenstaande symptomen op u van toepassing is, raadpleeg dan onmiddellijk uw arts. In een klein aantal gevallen kunnen deze bijwerkingen ernstig en zelfs fataal zijn. Als uw behandelende arts niet beschikbaar is, zoek dan dringende medische hulp.

### **Wie loopt het meest risico op bijwerkingen?**

Het risico op deze bijwerkingen kan hoger zijn bij personen die:

- reeds slikproblemen hebben
- reeds longproblemen hebben
- reeds bepaalde zenuw- of spierproblemen hebben
- worden behandeld met geneesmiddelen die het effect van botuline toxine kunnen versterken.

Meld uw arts als u een van deze problemen hebt of hebt gehad, of indien u geneesmiddelen gebruikt. De bijsluiter in de verpakking geeft meer uitleg over de mogelijke bijwerkingen. Praat met uw arts als u denkt dat u een bijwerking heeft die niet in deze bijsluiter is vermeld of als u vragen heeft of zich zorgen maakt.

### **Wat moet u doen als u naar een andere arts gaat?**

Als u naar een andere arts gaat voor een ander probleem, moet u hem/haar zeker op de hoogte brengen van uw behandeling met botuline toxine.

### **Is er iets anders dat u kunt doen om deze aandoening onder controle te houden of aan te pakken ?**

Zoals bij alle vormen van dystonie is een positieve houding belangrijk. Meer leren over torticollis en praten met anderen die dit hebben, kan u helpen uw probleem te aanvaarden en manieren voor omgaan met uw klachten te vinden. Een patiëntenbelangenorganisatie kan u helpen met andere mensen in uw omgeving te praten. Steun van familie en vrienden is belangrijk. Het kan voor hen ook goed zijn meer te leren over torticollis, zodat zij uw problemen beter kunnen begrijpen.

## **Contactgegevens**

Voor meer informatie kunt u contact met uw arts opnemen via polikliniek Neurologie,  
☎ **(036) 868 8720.**

Buiten kantooruren kunt u in spoedgevallen contact opnemen met de Spoedpost:  
☎ **(036) 868 8811.**

### **Bron:**

Deze informatie is tot stand gekomen met hulp van Ipsen Farmaceutica BV.