



# דיסטוניה עובדות בסיסיות לחולים

## מה זה?

מטופלים עם דיסטוניה מרגישים נוקשות או התכווצויות שרירים לא רצוניות. הן גורמות לתנועות קופצניות או דמויות עוית ולתנוחת גוף שאינה טבעית. דיסטוניה יכולה להופיע בכל חלק של הגוף כמעט. אולם לרוב, רק חלק אחד של הגוף מעורב.

להלן מספר דוגמאות של דיסטוניות נפוצות:

- o התכווצויות בשרירי הצוואר הגורמות לנטיה של הראש לאחד הצדדים, קדימה או אחורה, לעיתים קרובות מלווה ברעד או בתנועות לא רצוניות "קופצניות" של הראש. מצב זה נקרא "דיסטוניה צווארית" או "טורטיקוליס"
- o התכווצויות של שרירי הפנים הגורמות לעפעוף מוגבר או סגירת עין לא רצונית. מצב זה נקרא "בלפרוספזם", כאשר מתווספות גם התכווצויות בחלק התחתון של הפנים המצב נקרא "תסמונת מייג". במקרים בהם יש מעורבות של הלסת ו/או הלשון המצב יוגדר כ" דיסטוניה של הפה והלסת".
- o ב"דיסטוניה ספסמודית", הקול הופך למאומץ וחנוק או לקול מתנשם.
- o איברים אחרים שמעורבים בשכיחות גבוהה בדיסטוניה הינם כף היד או כף הרגל. כאשר יש מעורבות של היד, פעמים רבות, הדיסטוניה מופיעה בפעולות מסוימות כגון כתיבה או נגינה בכלים מסוימים. המצב הנ"ל נקרא – דיסטוניה תלוית פעולה (Task specific dystonia).
- o בחלק מן המקרים, הדיסטוניה מערבת מספר איברים בגוף. במקרים נדירים, לרב כאשר הדיסטוניה מתחילה בגיל הילדות, איזורים רבים מעורבים, מצב זה מוגדר כ"דיסטוניה כללית" (Generalized Dystonia).

## מהם הגורמים לדיסטוניה?

ישנם גורמים רבים לדיסטוניות. בחלק מהאנשים הדיסטוניה היא תוצאה של תורשה גנטית. אנשים אחרים לוקים בדיסטוניה כתוצאה מאירוע כגון פגיעה מוחית או זיהום, או חשיפה לתרופה או חומר כימי. אצל חלק מהאנשים הדיסטוניה מופיעה לאחר שנים רבות של פעילות חוזרנית כגון כתיבה (Writer's cramp) או שימוש בכלי נגינה (Musician's dystonia). אולם, ברוב מקרי הדיסטוניה לא מוצאים סיבה ברורה.

## איך מאבחנים דיסטוניה?

לאבחון דיסטוניה הרופא, לרוב מומחה בתחום הפרעות תנועה, קובע שמדובר בדיסטוניה על ידי בדיקה נוירולוגית. עבור אנשים מסוימים, ימליץ הרופא על ביצוע בדיקות דם או הדמיה מוחית. הרופא יעשה שימוש במידע הכולל:

- o הגיל בו החלה הדיסטוניה
- o האיזור בגוף שמעורב בדיסטוניה
- o האם הדיסטוניה החלה באופן פתאומי או שנראה שהיא מחמירה
- o האם ישנם תסמינים קליניים נוספים

אולם, ייתכן כי הרופא לא יוכל למצוא סיבה מדויקת ומטופלים רבים לא מקבלים אבחנה או שמקבלים אבחנה שגויה בהתחלה. בנוסף, מטופלים עם דיסטוניה קלה לא תמיד פונים לקבלת מעקב וטיפול רפואי ונשארים לא מאובחנים.

## האם יש טיפול לדיסטוניה?

יכול להיות טיפול לדיסטוניה. אם הרופא שלך מוצא את הגורם, אזי הוא יכול להמליץ על טיפול מסוים לגורם לדיסטוניה. אחרת, ישנן תרופות אשר יכולות לספק הקלה תסמינית מסוימת לפחות. התרופות הנפוצות ביותר הן:

- o אנטי-כולינרגים
- o בנוודיאזפינים
- o בקלופן
- o מרפי שרירים

תרופות ניתנות לרוב על בסיס ניסוי וטעייה, על מנת לאזן בין השיפור בתסמינים לבין תופעות הלוואי האפשריות. אנשים אחרים עם דיסטוניה יכולים להנות מזריקות של רעלן הבוטולינום. זריקות אלו נעשות על ידי מומחים בתחום. זריקות של רעלן הבוטולינום מחלישות שרירים באופן זמני על מנת להחליש את ההתכווצויות/עוותים ולרוב יש צורך בזריקות כשלוש-ארבע פעמים בשנה. כאשר התרופות וזריקות הבוטולינום לא מספקות שיפור תסמיני מספק, יכולות להיות אפשרויות טיפול כירורגיות. עליך לדבר עם הרופא המטפל שלך לגבי אפשרויות הטיפול הללו.

## למה עלי לצפות כאשר אני חי עם דיסטוניה?

עבור רב האנשים, דיסטוניה מתפתחת על פני תקופה של מספר חודשים, או לעיתים מספר שנים. בדרך כלל התסמינים לא ממשיכים להחמיר. אצל חלק מן האנשים, דיסטוניה עלולה להתפשט מחלק גוף אחד לאחר, או שעלולות להתפתח בעיות נוספות.