

Medtronic

Počutite se bolj vi

# Zdravljenje distonije z GMS



# Kazalo vsebine

|  |    |
|--|----|
| O distoniji .....  | 5  |
| Kaj je zdravljenje z GMS? .....  | 6  |
| Kako mi lahko GMS pomaga? .....  | 8  |
| Kdaj je najboljši čas, da začnete razmišljati o zdravljenju z GMS? ..... | 14 |
| Ali ima GMS varnostni profil? .....                                      | 17 |
| Razumevanje postopka GMS .....   | 18 |
| Sistem Medtronic GMS .....   | 23 |
| Kako lahko vaše odločitve danes zaščitijo vašo prihodnost? .....         | 28 |
| Naša podpora, tehnologija in izkušnje .....                              | 30 |
| Pogosta vprašanja o GMS .....  | 32 |
| Vaši viri in podpora za GMS .....  | 36 |
| Pogovor z zdravnikom o GMS .....   | 38 |
| Priprava na pregled .....  | 39 |

Danes ima več kot

**175.000\***

ljudi koristi od zdravljenja z GMS družbe Medtronic po vsem svetu

\*Število edinstvenih bolnikov, ki so prestali vsaditev (tj. "novih bolnikov") od januarja 2020.



Približno  
**500.000**  
odraslih in otrok  
v Evropi trpi za  
motnjo gibanja,  
znano kot distonija.<sup>1</sup>

## Več o distoniji

Distonija je nevrološka motnja gibanja, za katero je značilno nehoteno krčenje mišic. Ta krčenja prisilijo določene dele telesa v ponavljajoče se, zvijajoče gibe ali boleče položaje. Distonija je tretja najpogostejša motnja gibanja za esencialnim tremorjem in Parkinsonovo boleznijo.<sup>1</sup>

Trenutno zanjo ne poznamo zdravila in vsi načini zdravljenja so namenjeni zmanjšanju simptomov.

### Vodilna vloga na področju GMS

Že več kot 30 let razvijamo tehnologijo GMS in to obliko zdravljenja skušamo razširiti na še več zdravstvenih stanj. Zdravljenje distonije z globoko možgansko stimulacijo (GMS) družbe Medtronic je v Evropi odobreno za zdravljenje distonije od leta 2003.

Medtronic je vodilna družba na svetu na področju medicinske tehnologije, storitev in rešitev - vsak dan služi milijonom ljudi po vsem svetu.

Dosedaj je že več kot 175.000 ljudi prestalo zdravljenje z GMS družbe Medtronic za različne motnje gibanja, vključno z distonijo. Zdravljenje z GMS družbe Medtronic je zdaj standardiziran postopek, ki se izvaja v več kot 1200 bolnišnicah po vsem svetu.

**Zavezani smo k temu, da vam zagotovimo informacije in podporo, ki jo potrebujete, da se odločite, ali je zdravljenje z GMS družbe Medtronic prava izbira za vas.**

<sup>1</sup> Število edinstvenih bolnikov, ki so prestali vsaditev (tj. "novih bolnikov") od januarja 2020.

# Kaj je zdravljenje z GMS?

Zdravljenje z GMS je zdravljenje motenj gibanja, kot so distonija, Parkinsonova bolezen in esencialni tremor.

Pri izvajanju zdravljenja z GMS se majhen nevrostimulator kirurško namesti pod kožo v prsnem košu ali trebuhu, podobno kot spodbujevalnik za srce.

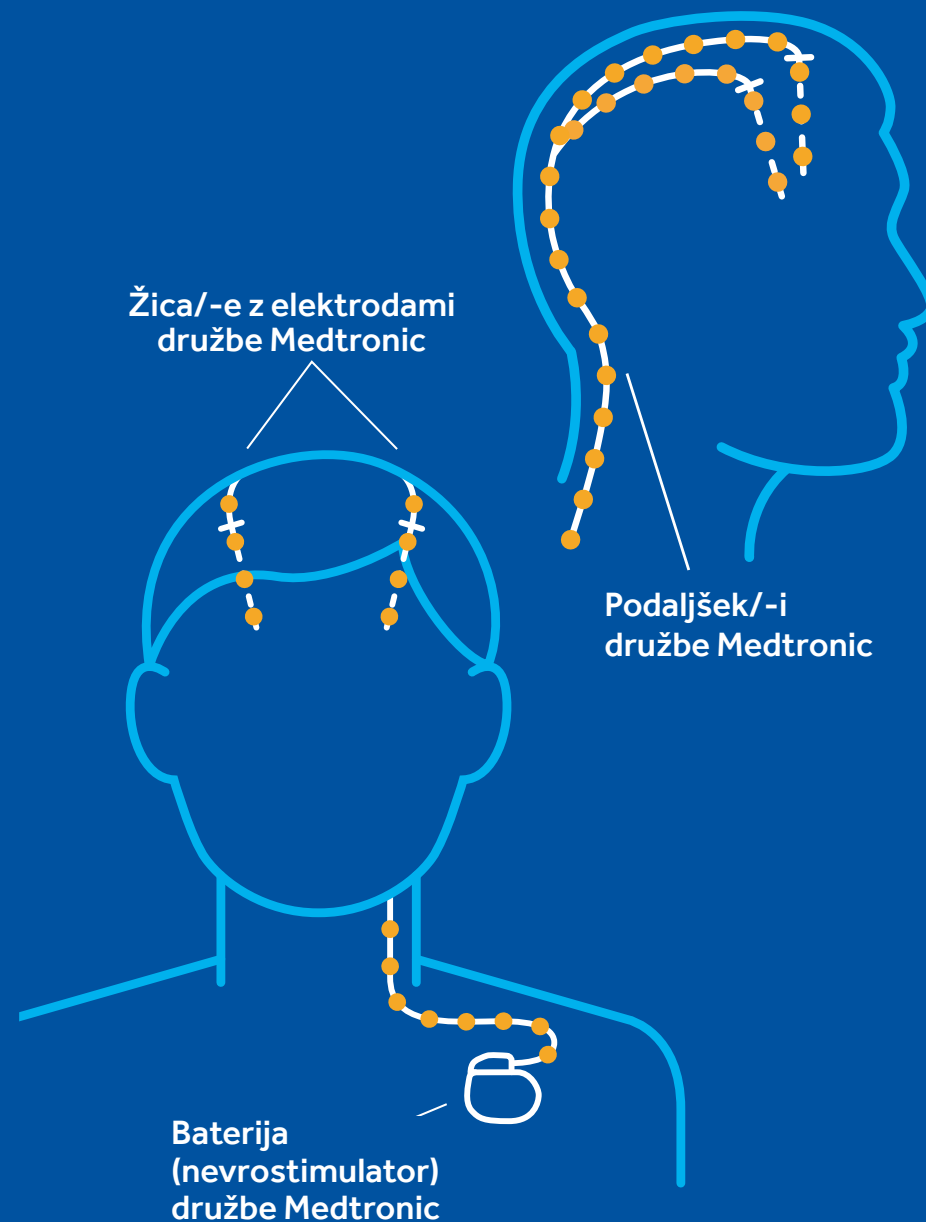
Pripomoček pošilja električne impulze prek podaljškov do žic z elektrodami in elektrod, ki so nameščene v predelu možganov, ki nadzoruje gibanje.

Ti impulzi motijo nekatera sporočila možganov, ki povzročajo simptome, povezane z distonijo. Zdravljenje z GMS je reverzibilno in ga je mogoče kadar koli prekiniti z izklopom nevrostimulatorja ali kirurško odstranitvijo pripomočka.



## Programator za bolnika

Programator za bolnika vam omogoča vklop in izklop stimulatorja, preverjanje stanja baterije in spreminjanje nastavitev v določenih primerih.



# Kako mi lahko GMS pomaga?

Zdravljenje z GMS družbe Medtronic pomaga nadzorovati primarne simptome distonije, kot so mišični krči, zvijanje, nehoteno krčenje in težave z držo.

Tukaj lahko izveste več o prednostih zdravljenja z GMS za distonijo in varnostnih dejavnikih.

Zelo pomembno je omeniti, da je uspešnost zdravljenja odvisna od naslednjega:



Ustrezen izbor kandidatov, pri čemer se upošteva vrsta bolezni, trajanje simptomov, odziv na zdravila in tveganja pomembne invalidnosti z izgubo samostojnosti in slabšo kakovostjo življenja.<sup>2-8</sup>



Ustrezna kirurška namestitev elektrod GMS.<sup>3</sup>



Ustrezno programiranje nevrostimulatorja.

Postanite  
samozavestnejši,  
tako kot Rafael



“Po operaciji se je najbolj izboljšala moja drža. Pri okrevanju me je najbolj osrečilo, ko sem lahko šel dol in gor po stopnicah, ne da bi se držal za ograjo.”



## Izboljša kakovost gibanja in držo

Značilnosti distonije niso statične in se razlikujejo glede na aktivnost. Da bi bolje opredelili klinični potek in ocenili učinkovitost zdravljenja, se ocena resnosti distonije glede na gibanje telesa in sposobnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti meri s posebnimi in dobro znanimi rezultati.<sup>9</sup>

V skladu s temi kazalniki rezultatov se izboljšanje pri izvajanju gibov določenih delov telesa, kot so oči, usta, roke in noge, pri večini bolnikov z distonijo po zdravljenju z GMS giblje od 34 % do 88 %.<sup>10-15</sup>



## Izboljša sposobnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti

Izboljšana sposobnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti (kot so prehranjevanje, higiena, oblačenje, govorjenje, pisanje in hoja) pri večini ljudi z distonijo po terapiji GMS znaša od 27 % do 70 %, kar jim omogoča, da ponovno pridobijo samostojnost in se ponovno vključijo v svoje socialno življenje.<sup>12,14</sup>



## Zmanjša potrebo po zdravih

Veliko ljudi z distonijo jemlje več odmerkov različnih zdravil. Spremljanje teh je lahko težavno. GMS ni zdravilo in ne vsebuje zdravil. Zdravljenje z GMS lahko bistveno zmanjša – in pri nekaterih ljudeh odpravi – potrebo po zdravih.<sup>15</sup>



## Zmanjša bolečino

Lahko zmanjša bolečino, ki jo morda občutite pri distoniji, zlasti pri cervikalni distoniji.<sup>16-19</sup>



## Vzdržuje izboljšanje stanja več let

Zdravljenje z GMS lahko vzdržuje izboljšanje pri izvajanju gibov in drže ter sposobnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti več let.<sup>12-15</sup>



## Prilagodljivo

Električna stimulacija je prilagodljiva in jo lahko s pomočjo vašega nevrologa spremenite glede na vaše posebne potrebe. Za prilagoditev ni potreben nadaljnji kirurški poseg. Vaš nevrolog vam lahko priskrbi majhen ročni programator za bolnika. Ta programator vam omogoča, da vklopite in izklopite sistem ali omogočite majhne prilagoditve stimulacije, ki jih vnaprej programira vaša klinična ekipa.

Živite bolj  
najstniško, tako  
kot Brooke



“Zdravljenje z GMS mi je spremenilo življenje, končno sem bila brez bolečin, lahko sem se udobno usedla, spet sem lahko malo jedla in postopoma sem se vrnila v šolo.”


# Kdaj je najboljši čas, da začnete razmišljati o zdravljenju z GMS?

Lahko ste upravičeni do zdravljenja z GMS, če izpolnujete naslednja merila:<sup>2,6</sup>

- ✓ Imate kronično, neobvladljivo primarno distonijo (odporno na zdravila), vključno z generalizirano in/ali segmentno distonijo, hemidistonijo in cervikalno distonijo (tortikolis).
- ✓ Niste bili uspešni pri obvladovanju simptomov z zdravili.
- ✓ Stari ste 7 let ali več.

Pravi čas, da se s svojim zdravnikom pogovorite o GMS, je zdaj - tako se lahko seznanite z vsemi možnostmi in ukrepate ob pravem času.

Samo vaš zdravnik lahko ugotovi, ali je zdravljenje z GMS prava izbira za vas. Na koncu brošure boste našli nekaj nasvetov o tem, kako se pripraviti na pregled.



Ne odlašajte, pogovorite se o zdravljenju z GMS s svojim nevrologom na začetku načrtovanja zdravljenja





Postanite  
aktivnejši,  
tako kot Kamri

“Morda sploh  
ne bi opazili, da  
ima distonijo”

Casey, Kamrijina mati

# Ali ima GMS varnostni profil?

Kot pri vsaki operaciji so s samim posegom povezana nekatera tveganja, ki pa so nizka, če zdravljenje z GMS za motnje gibanja izvaja izkušena ekipa.<sup>20</sup>

- Tveganje za trajne nevrološke obolevnosti je približno 1 %<sup>21</sup>
- Tako kot pri drugih operacijah lahko pride tudi do smrti. Tveganje smrti v 30 dneh po operaciji je 0,4 %.<sup>21</sup>
- Tveganje za morebitne hude zaplete, vključno z znotrajmožgansko krvavitvijo, je od 1 % do 4 %.<sup>21,22</sup>

## Zapleti s pripomočkom

Zaradi mehanske obremenitve, ki ji je sistem izpostavljen, lahko nekateri zapleti s pripomočkom vključujejo naslednje:

- Revizija žice z elektrodami
- Poškodba žice z elektrodami
- Erozija žice z elektrodami skozi lasišče in okužba

## Neželeni učinki, povezani s stimulacijo

Pri bolnikih z distonijo so redko poročali o neželenih učinkih, povzročenih s stimulacijo, ki pa so vključevali nekatere motnje govora, kot je disartrija (težave pri artikulaciji besed), težave pri pisanju in hoji.

Vendar je pomembno upoštevati, da so ti neželeni učinki običajno reverzibilni in jih je mogoče zmanjšati ali odpraviti s spremembo parametrov stimulacije (čeprav lahko v nekaterih primerih to privede do zmanjšanja izboljšanja distonije).<sup>15,23</sup>

# Razumevanje postopka GMS

S pomočjo povzetka v nadaljevanju izvedite več o tem, kaj je vključeno v kirurški postopek zdravljenja z GMS. Ne pozabite, da se lahko trajanje in postopkovni koraki razlikujejo glede na zdravnika in bolnišnico.

Na splošno lahko pričakujete, da bo operacija trajala več ur. V bolnišnici boste preživeli nekaj dni zaradi:

## Bolnišnična nega



**Vaša kirurška ekipa GMS lahko vključuje:** nevrokirurga, specializiranega za zdravljenje z GMS, nevrologa, anesteziologa, radiologa, druge zdravstvene delavce, kot so nevropsihologi in medicinska sestra, specializirana za GMS.

Postanite samostojnejši, tako kot Amybel

“Da moje zdravljenje z GMS učinkuje kot v tem trenutku, je zame res pomembno in se težko spomnim na to, ker zame deluje tako dobro - težko si predstavljam življenje brez njega.”



## Predoperativna ocena

Ta korak je zasnovan tako, da vas in kirurško ekipo pripravi na operacijo GMS. Morda bo treba izvesti slikanje z MR, da se zajame slika vaših možganov. Slika, posneta z MR, nevrokirurgu pomaga pri načrtovanju in namestitvi žic z elektrodami točno na pravo mesto.



## Vstavljanje žic z elektrodami in nevrostimulatorja

Zdravljenje z GMS deluje prek zelo tankih žic, imenovanih žice z elektrodami, ki prenašajo električno stimulacijo od nevrostimulatorja do vaših možganov. Z uporabo slik vaših možganov vaš nevrokirurg namesti žice z elektrodami natančno v določene predele možganov. Med tem posegom boste pod splošno anestezijo.

Isti dan – ali kmalu po vsaditvi žic z elektrodami – bo vaš kirurg vsadil nevrostimulator tik pod vašo ključnico ali trebuh. Tudi med tem delom posega boste spali. Vaš kirurg bo žice z elektrodami povezal s pripomočkom s pomočjo raztegljivih podaljškov, ki se jih namesti pod kožo, od prsnega koša do vratu in glave.



## Okrevanje

Na splošno boste nekaj dni po operaciji pripravljeni na vrnitev domov ali na premestitev v rehabilitacijsko enoto za programiranje. Okrevanje doma se nato lahko nadaljuje še več tednov. Običajno je, da čutite nelagodje ali bolečino na mestih kirurškega reza, to pa se odpravi z zdravili. Nevrolog ali medicinska sestra, specializirana za GMS, se bosta pogovorila o ponovnem začetku aktivnosti in vadbah.



## Programiranje

Pripomoček se vklopi ob prvi seji programiranja. Takrat se lahko prilagodi tudi zdravila. Programiranje se začne po okrevanju po operaciji. S pomočjo programatorja za zdravnika, ki sprejema in pošilja signale od in k vašemu nevrostimulatorju, lahko nevrolog izbere optimalne parametre stimulacije za nadzor vaših simptomov.



# Zdravljenja z GMS MEDTRONIC - prilagojena potrebam vsakega posameznika

## Nevrostimulator Percept™ PC s tehnologijo Brainsense™

Velikost: 68 x 51 x 11 mm

- Brez možnosti polnjenja Tehnologija
- BrainSense™ zajema možganske signale z uporabo žice z elektrodami za zdravljenje med zdravljenjem s stimulacijo v kliniki in izven nje.
- Primerno za pogojno slikanje celotnega telesa z MR\*
- Manjša baterija in daljša življenjska doba\*\*
- Zagotavlja razširjen nadzor simptomov brez vzdrževanja
- Idealno za bolnike, ki jim bolj ustreza vsajen pripomoček z malo vzdrževanja ali brez vzdrževanja
- Z enim pripomočkom stimulira dve strani



\* Sistemi Medtronic GMS so primerni za pogojno slikanje z MR, kar pomeni, da so varni za slikanje z MR le pod določenimi pogoji. Če ti pogoji niso izpolnjeni, lahko slikanje z MR povzroči segrevanje tkiva, zlasti na vsajenih žicah z elektrodami v možganih, kar lahko povzroči resno in trajno poškodbo ali smrt. Preden opravite slikanje z MR, se vedno pogovorite z zdravnikom, ki vodi vaše zdravljenje z GMS, da ugotovite, ali ste primerni, in se pogovorite o možnih koristih in tveganjih slikanja z MR. Za nadaljnje informacije pokličite družbo Medtronic na št. +44 (0) 1923 205101.

\*\* V primerjavi s prejšnjo generacijo pripomočka Activa™ PC.

## Nevrostimulator Activa™ RC

Velikost: 54 x 54 x 9 mm

- Baterija, ki jo je mogoče polniti
- Primerno za pogojno slikanje z MR\*
- Napaja se s polnilno baterijo, ki zdrži do 15 let\*\*
- Bolnikom ni treba opraviti kirurške zamenjave več kot deset let\*\*
- Bolniki se lahko odločijo za polnjenje baterije nevrostimulatorja dnevno ali tedensko z novim brezžičnim polnilnikom
- Z enim pripomočkom stimulira dve strani



## Nevrostimulator Activa™ SC

Velikost: 55 x 60 x 11 mm

- Brez možnosti polnjenja
- Primerno za pogojno slikanje z MR†
- Napaja ga baterija z dolgo življenjsko dobo
- Zagotavlja razširjen nadzor simptomov brez vzdrževanja
- Idealno za bolnike, ki jim bolj ustreza vsajen pripomoček z malo vzdrževanja ali brez vzdrževanja
- Stimulira eno polovico možganov



## Smerne žice z elektrodami SenSight™

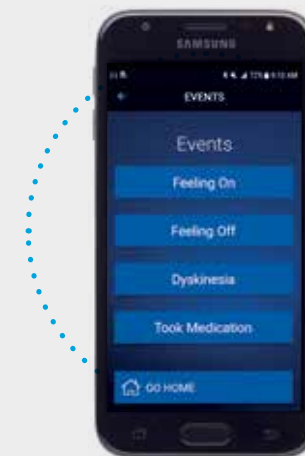
Velikost: 54 x 54 x 9 mm

- Žice z elektrodami, zasnovane z razmikom med kontakti za specifično anatomsko ciljno mesto
- Kirurgu omogoči izbiro ustreznih možnosti za edinstvene potrebe vsakega bolnika
- Primerno za pogojno slikanje z MR†
- Brezhibno deluje z nevrostimulatorjem Percept™ PC



## Programator za bolnika Medtronic GMS

- Programator za bolnika za zdravljenje z Medtronic GMS ima intuitiven vmesnik, ki spominja na znano potrošniško tehnologijo
- Bolnikovo napravo in podatke ščiti z varnostnimi zmogljivostmi vojaškega razreda
- Bolnikom omogoča diskretno upravljanje zdravljenja s pripomočkom, ki je videti kot pametni telefon
- Z intuitivnimi ikonami in oznakami je baterijo lažje preverjati kot kdaj koli prej
- Samodejno ustvari izračun pričakovane življenjske dobe baterije\*\*\*
- Videoposnetki z vadbicami so na voljo neposredno v programatorju za bolnika



\* Sistemi Medtronic GMS so primerni za pogojno slikanje z MR, kar pomeni, da so varni za slikanje z MR le pod določenimi pogoji. Če ti pogoji niso izpolnjeni, lahko slikanje z MR povzroči segrevanje tkiva, zlasti na vsajenih žicah z elektrodami v možganih, kar lahko povzroči resno in trajno poškodbo ali smrt. Preden opravite slikanje z MR, se vedno pogovorite z zdravnikom, ki vodi vaše zdravljenje z GMS, da ugotovite, ali ste primerni, in se pogovorite o možnih koristih in tveganjih slikanja z MR. Za nadaljnje informacije pokličite družbo Medtronic na št. +44 (0) 1923 205101.

Pripomočki Activa™ RC, ki izpolnjujejo pogoje za 15-letno podaljšanje življenjske dobe, so tisti, pri katerih je bil uspešno opravljen prenos podatkov z aplikacijo A610 na programatorju za zdravnika Medtronic Activa™, preden so dosegli konec življenjske dobe (EOS).

\*\*\* kadar se uporablja skupaj z nevrostimulatorjem Percept™ PC.

† Pod določenimi pogoji; glejte odobreno oznako.

# Za vas naredimo več

Družba Medtronic zagotavlja storitve in tehnologije, ki omogočajo optimizacijo vaše operacije, kot so možnost slikanja in snemanje možganskih signalov. Prav tako smo zavezani k podpori kirurške ekipe, da bi pomagali čim bolj izboljšati klinične izide.

Izboljšanje kakovosti gibanja in drže **Z** zdravljenjem z GMS družbe Medtronic **sega od 34 % do 88 %**<sup>11-17</sup>



# Kako lahko vaše odločitve danes zaščitijo vašo prihodnost?

Približno  
**7/10** 

bolnikov z motnjami gibanja, ki so primerni za zdravljenje z GMS, bo morda potrebovalo slikanje z MR v 10 letih po vsaditvi<sup>24</sup>

## Kaj je slikanje z MR?

Slikanje z MR je okrajšava za slikanje z magnetno resonanco (angl. Magnetic Resonance Imaging - MRI) in je neinvazivna metoda za pregledovanje organov, tkiv in skeletnega sistema. Slikanje z MR se uporablja za diagnosticiranje vzrokov pogostih zdravstvenih stanj **srca, možganov in hrbtenice**. Ustvarja slike visoke ločljivosti, ki pomagajo pri diagnosticiranju različnih težav.

V primerjavi s CT (rentgenskim slikanjem) je slikanje z MR varnejše, vašemu zdravniku pa zagotavlja veliko večjo možnost za pravilno diagnozo. **Danes je to najprimernejši način diagnostičnega slikanja za mnoga bolezenska stanja, tako v smislu smernic kot klinične prakse.**<sup>25,26</sup>

## Prvi nabor pripomočkov za pogojno uporabo pri slikanju celotnega telesa z MR

Družba Medtronic nudi prvi nabor pripomočkov GMS, ki podpirajo slikanje celotnega telesa z MR na svetu.\* Ljudje z distonijo z vsajenimi sistemi GMS se lahko čutijo pomirjene, saj vedo, da imajo z ustreznimi zaščitnimi ukrepi možnost slikanja z **MR**.



Odločitve o zdravljenju, ki jih sprejmete danes, lahko vplivajo na vašo prihodnost

\* Sistemi Medtronic GMS so primerni za pogojno uporabo pri slikanju z MR, kar pomeni, da so varni za slikanje z MR le pod določenimi pogoji. Če ti pogoji niso izpolnjeni, lahko slikanje z MR povzroči segrevanje tkiva, zlasti na vsajenih žicah z elektrodami v možganih, kar lahko povzroči resno in trajno poškodbo ali smrt. Preden opravite slikanje z MR, se vedno pogovorite z zdravnikom, ki vodi vaše zdravljenje z GMS, da ugotovite, ali ste primerni, in se pogovorite o možnih koristih in tveganjih slikanja z MR. Za nadaljnje informacije pokličite družbo Medtronic na št. +44 (0) 1923 205101.

# Naša podpora, tehnologija in izkušnje - vse samo za vas

Medtronic je vodilna družba na svetu na področju medicinske tehnologije, storitev in rešitev - vsak dan služi milijonom ljudi po vsem svetu. Vaše zdravljenje z GMS družbe Medtronic bo podprto z desetletji naših raziskav, inovacij in izkušenj. Naša tehnologija je zasnovana tako, da izpolnjuje vaše potrebe danes in v prihodnosti.

Zagotavljamo vam vire brez primere in osebno podporo, medtem ko se odločate, ali je zdravljenje z GMS prava izbira za vas.

Zavezani smo k temu, da vam zagotovimo informacije in podporo, ki jo potrebujete, da se odločite, ali je zdravljenje z GMS družbe Medtronic prava izbira za vas.



\* Sistemi Medtronic GMS so primerni za pogojno slikanje z MR, kar pomeni, da so varni za slikanje z MR le pod določenimi pogoji. Če ti pogoji niso izpolnjeni, lahko slikanje z MR povzroči segrevanje tkiva, zlasti na vsajenih žicah z elektrodami v možganih, kar lahko povzroči resno in trajno poškodbo ali smrt. Preden opravite slikanje z MR, se vedno pogovorite z zdravnikom, ki vodi vaše zdravljenje z GMS, da ugotovite, ali ste primerni, in se pogovorite o možnih koristih in tveganjih slikanja z MR. Za nadaljnje informacije pokličite družbo Medtronic na št. +44 (0) 1923 205101.



## Vodilna vloga na področju GMS

Globoko možgansko stimulacijo so začeli uporabljati leta 1987 in družba Medtronic ima vse od takrat vodilno vlogo na tem področju. Leta 2003 je zdravljenje distonije z globoko možgansko stimulacijo Medtronic GMS prejelo oznako CE in izvetje pripomočka za humanitarne namene s strani ameriške uprave za hrano in zdravila (Food and Drug Administration) za zdravljenje motenj gibanja distonije.



## Dostop do slikanja z MR kjer koli na telesu

Zavedamo se, da je pomembno, da imate varen\* dostop do slikanja z MR, če ta pomemben test potrebujete za diagnosticiranje zdravstvenega stanja ali poškodbe. Nudimo prve pogojno primerne sisteme za slikanje celotnega telesa z MR, kar pomeni, da je pod določenimi pogoji z nekaterimi pripomočki Medtronic GMS varno opraviti slikanje kjer koli na telesu.



## Prilagojeno za vas

Vaš zdravnik programira vaš sistem GMS, da vam zagotovi kar najboljši nadzor nad simptomi. Ker se vaši simptomi spreminjajo skozi čas, je mogoče programiranje spremeniti in prilagoditi s tehnologijo BrainSense™.



## Zmanjšanje neželenih učinkov

GMS lahko povzroči poslabšanje nekaterih simptomov ali vpliva na vaš govor. Vaš zdravnik lahko prilagodi nastavitve, da zmanjša neželene učinke in hkrati zagotovi najboljši možni nadzor nad simptomi.



## Ohranite možnosti za prihodnost odprte

V nasprotju z nekaterimi operacijami pri distoniji je globoka možganska stimulacija reverzibilna. Sistem je v večini primerov mogoče izklopiti ali odstraniti in ne bo omejil vaših prihodnjih možnosti zdravljenja.



# Pogosta vprašanja o GMS

## Ali GMS preprečuje osebi uporabo prihodnjih zdravljenj ali zdravil, ki se lahko pojavijo?

Ne. Zdravljenje z GMS ne bo zmanjšalo števila prihodnjih možnosti za zdravljenje. Zdravljenje z GMS je reverzibilno in sistem se lahko odstrani.

## Je GMS nekaj, kar se uporabi kot zadnja možnost?

Zagotovo ne. Pravi čas, da se s svojim zdravnikom pogovorite o GMS, je zdaj - tako se lahko seznanite z vsemi možnostmi in ukrepate ob pravem času.

Če z zdravljenjem z GMS preveč odlašate, morda ne bo moglo pomagati toliko, kot bi lahko.

## Ali bom čutil/-a stimulacijo?

Mnogi ljudje s sistemom GMS sploh ne bodo čutili stimulacije. Nekateri ljudje lahko ob prvem vklopu stimulacije začutijo kratek občutek ščemenja. Če se stimulacija spremeni ali postane neprijetna, je treba nemudoma poiskati zdravnika.

## Kako učinkovito je zdravljenje z GMS?

Zdravljenje z GMS razširja nadzor nad gibalnimi simptomi distonije, ki ga že imate z zdravili.

Zelo pomembno je omeniti, da je uspešnost zdravljenja GMS družbe Medtronic odvisna od naslednjega:

- Ustrezen izbor kandidatov, pri čemer se upošteva vrsta bolezni, trajanje simptomov, odziv na zdravila in tveganja pomembne invalidnosti z izgubo samostojnosti in slabšo kakovostjo življenja.<sup>2-8</sup>
- Ustrezna kirurška namestitvev elektrod GMS.<sup>3</sup>
- Ustrezno programiranje nevrostimulatorja.

Izboljšana sposobnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti (kot so prehranjevanje, higiena, oblačenje, govorjenje, pisanje in hoja) pri večini bolnikov z distonijo po zdravljenju z GMS znaša od 27 % do 70 %, kar jim omogoča, da ponovno pridobijo samostojnost in se ponovno vključijo v svoje socialno življenje.<sup>12,14</sup>



## Kako dolgo bo trajalo, da bo zdravljenje z GMS začelo delovati po posegu vsaditve?

Običajno se sistem GMS ne aktivira, dokler bolnik po operaciji ne okreva. Ko se aktivira, se lahko moteči simptomi zmanjšajo. Optimalne rezultate običajno dosežemo po večkratnih sejah programiranja z zdravnikom ali medicinsko sestro, ki programira napravo.

## Se bodo moji simptomi izboljšali takoj po operaciji?

Odvisno od centra se lahko sistem GMS aktivira 1-2 dni ali čez nekaj tednov po operaciji. Vaši simptomi se bodo začeli zmanjševati nekaj dni po aktivaciji, vendar je izboljšanje distonije postopno in lahko traja tedne ali mesece, da doseže svoj polni obseg. V tem času bo zdravstveni delavec, ki programira napravo, skupaj z vami opravil več sej programiranja, da doseže optimalne rezultate. Za učinkovitejše obvladovanje pričakovanj je pomembno, da se zavedate zakasnitve učinkov zdravljenja.

### Za več pogostih vprašanj in dodatne informacije obiščite naše spletno mesto:

<http://www.medtronic.com/uk-en/patients/treatments-therapies/neurostimulator-dystonia.html>

\* Pripomočki Activa™ RC, ki izpolnjujejo pogoje za 15-letno podaljšanje življenjske dobe, so tisti, pri katerih je bil uspešno opravljen prenos podatkov z aplikacijo A610 na programatorju za zdravnika Medtronic Activa, preden so dosegli konec življenjske dobe (EOS).

## Ali je zdravljenje z GMS trajno?

Ne. Zdravljenje z GMS je prilagodljivo, tako da je mogoče stimulacijo sčasoma spremeniti, da se ohrani nadzor nad bolnikovimi simptomi. Sistem je mogoče tudi izklopiti ali po potrebi kirurško odstraniti.

## Kako dolgo deluje nevrostimulator?

Odvisno od uporabljenega modela in količine električne stimulacije, ki je potrebna za nadzor simptomov posameznega bolnika, lahko baterija, ki napaja nevrostimulator, zdrži od 2 do 15 let\*, odvisno od tega, ali je sistem mogoče polniti ali ne. V mnogih primerih se bolnikom z distonijo priporočajo nove baterije, ki jih je mogoče polniti, da bi se izognili pogostim kirurškim zamenjavam, ki so pri distoniji pogoste zaradi visoke porabe energije. Vendar se morajo o izbiri sistema zdravniki in bolniki medsebojno pogovoriti, da zagotovimo, da je izbira primerna za vsak posamezen primer. Ko je čas za zamenjavo baterije, se rez nad stimulatorjem ponovno odpre (običajno z lokalno anestezijo), star pripomoček odstrani in vsadi nov. Ta postopek običajno traja približno 30 minut - 1 uro.

## Ali je mogoče nadaljevati z običajnimi vsakodnevnimi aktivnostmi?

V prvih nekaj tednih po operaciji se morajo bolniki, ki so bili podvrženi GMS, izogibati naporni dejavnosti, premikom roke čez ramo in pretiranemu raztezanju vratu. Vsak posameznik se mora s svojim zdravnikom pogovoriti o postopnem preizkušanju aktivnosti, ki so bile pred operacijo težke.

## Koliko kontrolnih pregledov pri ekipi za GMS bom potreboval/-a po operaciji?

Število in časovno obdobje kontrolnih pregledov je odvisno od več dejavnikov in o njih se je treba posvetovati z ekipo za GMS in referenčnim nevrologom.

## Ali bom lahko opravil/-a slikanje z MR s sistemom GMS?

Približno 7 od 10 bolnikov z motnjami gibanja, ki so primerni za zdravljenje z GMS, bo morda potrebovalo slikanje z MR v 10 letih po vsaditvi.<sup>24</sup> Družba Medtronic je edina, ki nudi sisteme GMS, ki so odobreni z oznako CE za slikanje celotnega telesa z MR, ki se lahko izvede pod določenimi pogoji. Če je predpisano slikanje z MR, se morajo bolniki pogovoriti s svojim zdravnikom.

## Ali bo nevrostimulator viden?

Odvisno od oblike telesa osebe je lahko nevrostimulator mogoče opaziti kot majhno izboklino pod kožo. Vendar je ta način zdravljenja popolnoma vsadljiv in na splošno ni viden navzven.

# Vaši viri in podpora za GMS

## Telefonska linija za tehnično pomoč bolnikom, ki se zdravijo z GMS - kako lahko pomagamo?

Telefonska linija za pomoč ponuja osrednji kanal podpore za ljudi z vsajenimi pripomočki za nevromodulacijo družbe Medtronic in njihove zdravnike. Telefonska linija za pomoč nudi podporo pri tehničnih vprašanjih in vprašanjih, povezanih z uporabo pripomočkov za nevromodulacijo družbe Medtronic.

**Telefonska linija za pomoč Medtronic GMS:** +44 (0) 1923 205101

**Več informacij o GMS je na voljo na spletnem mestu družbe Medtronic:**

<http://www.medtronic.com/uk-en/patients/treatments-therapies/neurostimulator-dystonia.html>

Postanite bolj  
**opolnomočeni,**  
tako kot  
Natalia



“Želim navdihniti ljudi z distonijo in jim povedati: 'Tudi če mislite, da boste svoje življenje preživel na invalidskem vozičku, ne smete nikoli obupati. Obstajajo ljudje in tehnologije, ki vam lahko pomagajo do boljšega življenja.’”

# Pogovor z zdravnikom o GMS

Ko boste pripravljeni začeti pogovor o GMS, poiščite nevrologa, ki je specializiran za zdravljenje distonije. Pravi zdravnik bo razumel vaše potrebe in možnosti zdravljenja ter bo vaš partner na tej poti.

Specialist za motnje gibanja je nevrolog z dodatnim usposabljanjem za motnje gibanja, kot je distonija. Ti strokovnjaki imajo izkušnje s celotnim obsegom možnosti zdravljenja. Tudi

nekateri splošni nevrologi imajo izkušnje z zdravljenjem distonije.

Ne glede na to, ali greste k splošnemu nevrologu ali specialistu za motnje gibanja, bodite iskreni o svojih simptomih in o tem, kako deluje vaše zdravljenje. Pozanimajte se o drugih možnostih, ki bi jih lahko preizkusili. In ne oklevajte, če želite dobiti še drugo mnenje.

# Priprava na pregled

Tukaj je nekaj vprašanj, ki vam bodo v pomoč pri pripravi na pregled:

1. **Kako moteči morajo biti moji simptomi, preden lahko začnem razmišljati o zdravljenju z GMS kot možnosti zdravljenja?**
2. **Kako se GMS primerja z drugimi možnostmi zdravljenja?**
3. **Če počakam, ali bo zdravljenje z GMS vedno možnost, ki jo lahko izberem?**
4. **Kaj se zgodi med postopkom vsaditve?**
5. **Kako se stimulacijo prilagodi?**
6. **Kako pogosto bom moral/-a hoditi na kontrolne preglede?**
7. **Kako dolgo bo zdravljenje z GMS pomagalo blažiti moje simptome?**



## Reference:

1. Dystonia Fact Sheet. BrainCouncil.eu. Published August 2011. Accessed August 19, 2022. Available from: <https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2015/07/Dystonia-fact-sheet-August-2011.pdf>.
2. Vidailhet M, Jutras M-F, Grabli D. Deep brain stimulation for dystonia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2013;84:1029-42.
3. Crowell JL, Shah BB. Surgery for Dystonia and Tremor. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2016;16(3):22.
4. Albanese A, Romito LM, Calandrella D. Therapeutic advances in dystonia. *Mov Disord* 2015;30(11):1547-56.
5. Toda H, Saiki H, Nishida N, Iwasaki K. Update on Deep Brain Stimulation for Dyskinesia and Dystonia: A Literature Review. *Neurol Med Chir (Tokyo)* [Internet] 2016;56(5):236-48. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27053331%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4870178>
6. Bronte-Stewart H, Taira T, Valldeoriola F, et al. Inclusion and exclusion criteria for DBS in dystonia. *Mov Disord* 2011;26(SUPPL.1):5-16.
7. Brüggemann N, Kühn A, Schneider SA, et al. Short- and long-term outcome of chronic pallidal neurostimulation in monogenic isolated dystonia. *Neurology* 2015;84(9):895-903.
8. Moro E, LeReun C, Krauss JK, et al. Efficacy of pallidal stimulation in isolated dystonia: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Neurol* [Internet] 2017 [cited 2017 May 25];24(4):552-60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28186378>
9. Burke RE, Fahn S, Marsden CD, Bressman SB, Moskowitz C, Friedman J. Validity and reliability of a rating scale for the primary torsion dystonias. *Neurology* [Internet] 1985 [cited 2017 May 29];35(1):73-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3966004>
10. Andrews C, Aviles-Olmos I, Hariz M, Foltynie T. Which patients with dystonia benefit from deep brain stimulation? A metaregression of individual patient outcomes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* [Internet] 2010 [cited 2017 May 29];81(12):1383-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20841370>
11. Albanese A, Asmus F, Bhatia KP, et al. EFNs guidelines on diagnosis and treatment of primary dystonias. *Eur J Neurol* [Internet] 2011 [cited 2017 May 29];18(1):5-18. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20482602>
12. Markun LC, Starr PA, Air EL, Marks WJ, Volz MM, Ostrem JL. Shorter disease duration correlates with improved long-term deep brain stimulation outcomes in young-onset DYT1 dystonia. *Neurosurgery* 2012;71(2):325-30.
13. FitzGerald JJ, Rosendal F, de Pennington N, et al. Long-term outcome of deep brain stimulation in generalised dystonia: a series of 60 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* [Internet] 2014;85(12):1371-6. Available from: <http://eutils.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/elink.fcgi?dbfrom=pubmed&id=24691580&retmode=ref&cmd=prlinks%5Cnpapers2.://publication/doi/10.1136/jnnp-2013-306833>
14. Park HR, Lee JM, Ehm G, et al. Long-Term Clinical Outcome of Internal Globus Pallidus Deep Brain Stimulation for Dystonia. *PLoS One* [Internet] 2016;11(1):e0146644. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0146644>
15. Volkmann J, Wolters A, Kupsch A, et al. Pallidal deep brain stimulation in patients with primary generalised or segmental dystonia: 5-year follow-up of a randomised trial. *Lancet Neurol* [Internet] 2012;11(12):1029-38. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70257-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70257-0)
16. Krauss JK. Deep brain stimulation for dystonia in adults. Overview and developments. *Stereotact Funct Neurosurg* [Internet] 2002 [cited 2017 May 29];78(3-4):168-82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12652041>
17. Krauss JK, Yianni J, Lohrer TJ, Aziz TZ. Deep brain stimulation for dystonia. *J Clin Neurophysiol* [Internet] [cited 2017 May 29];21(1):18-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15097291>
18. Kiss ZHT, Doig-Beyaert K, Eliasziw M, et al. The Canadian multicentre study of deep brain stimulation for cervical dystonia. *Brain* [Internet] 2007 [cited 2017 May 29];130(Pt 11):2879-86. Available from: <https://academic.oup.com/brain/article-lookup/doi/10.1093/brain/awm229>
19. Hung SW, Hamani C, Lozano AM, et al. Long-term outcome of bilateral pallidal deep brain stimulation for primary cervical dystonia. *Neurology* [Internet] 2007 [cited 2017 May 29];68(6):457-9. Available from: <http://www.neurology.org/cgi/doi/10.1212/01.wnl.0000252932.71306.89>
20. Voges J, Hilker R, Bötzel K, et al. Thirty days complication rate following surgery performed for deep-brain-stimulation. *Mov Disord* [Internet] 2007 [cited 2017 May 29];22(10):1486-9. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/mds.21481>
21. Fox MD, Alterman RL. Brain Stimulation for Torsion Dystonia. *JAMA Neurol* 2015;72(6):713-9
22. Contarino MF, Van Den Munckhof P, Tijssen MAJ, et al. Selective peripheral denervation: Comparison with pallidal stimulation and literature review. *J Neurol* 2014;261(2):300-8.
23. Volkmann J, Mueller J, Deuschl G, et al. Pallidal neurostimulation in patients with medication-refractory cervical dystonia: a randomised, sham-controlled trial. *Lancet Neurol* [Internet] 2014 [cited 2017 May 29];13(9):875-84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25127231>
24. Falowski S, Safriel Y, Ryan MP, Hargens L. The rate of magnetic resonance imaging in patients with deep brain stimulation. *Stereotact Funct Neurosurg*. 2016; 94(3):147-153.
25. Royal College of Radiologists UK (2012). FAQs in Radiology.
26. National Health Service UK (2014). NHS Choices. Health A-Z. MRI scan [www.nhs.uk/conditions/mri-scan/pages/introduction.aspx](http://www.nhs.uk/conditions/mri-scan/pages/introduction.aspx)

Kratka izjava: Informacije v tem dokumentu niso nadomestilo za priporočila vašega zdravnika. Podrobne informacije o navodilih za uporabo, indikacijah, kontraindikacijah, opozorilih, previdnostnih ukrepih in morebitnih neželenih dogodkih so na voljo v uporabniškem priložniku pripomočka. Za dodatne informacije se obrnite na svojega zdravnika.

# Medtronic

## Europe and Central Asia

Medtronic International Trading Sàrl.  
Route du Molliau 31 Case postale  
CH-1131 Tolochenaz  
Tel. +41 (0)21 802 70 00  
Fax +41 (0)21 802 79 00

## Slovenia

Medtronic Slovenia  
Ameriška ulica 8  
1000 Ljubljana  
Slovenia  
Tel. +386 1 5846 871

CE 0123

UC201712688bSO © 2023 Medtronic.  
Vse pravice pridržane. Natisnjeno  
v Evropi.