

Anpassning till ett liv med MG och LEMS

Myasthenia gravis är en obotlig men godartad sjukdom med symtom som ibland kan vara allvarliga. Hur man lever med sjukdomen från dag till dag och skapar de bästa förutsättningarna för ett bra liv är alltid individuellt. Det kräver att myastenikern är väl insatt i sin egen situation. MG syns ofta inte alls utåt.

Att de närmaste och omgivningen känner till sjukdomen ökar personens trygghetskänsla. Visat intresse för frågor som berör sjukdomen ger patienten en känsla av att man bryr sig. Myasteni kommer alltid att vara en del av livet, men inte nödvändigtvis dess centrala punkt.

Rehabilitering

Finlands MG-förening (Suomen MG-yhdistys ry) arrangerar årligen anpassnings- och rehabiliteringskurser som bekostas av Folkpensionsanstalten (FPA) och Penningautomatföreningen (RAY). Den gemensamma målsättningen för alla kurser är att personen ska lära känna sin sjukdom och hitta sitt eget sätt att leva med den. Information om kurser och ansökningstider publiceras i Finlands MG-förenings medlemstidning och internet sidor.

Information om kurser och ansökningstid publiceras i Finlands MG-föreningens medlemstidning och på internetsidor www.suomenmg-yhdistys.fi

Finlands  -förening rf

Finlands MG-förening rf (Suomen MG-yhdistys ry) grundades år 1973. Målsättningen för verksamheten är att öka kunskapen om sjukdomen Myasthenia gravis. Finlands MG-förening är en stiftande medlem av Neurologiska Handikapporganisationer (Neurologiset Vammaisjärjestöt (NV)

Man kan ansluta sig som patientmedlem eller understödsmedlem.

Kom med!

Finlands MG-förening rf
(Suomen MG-yhdistys ry)

E-post: toimisto@suomenmg-yhdistys.fi



Finlands  -förening rf

Vad är MG och LEMS? Varifrån information?



Finlands  -förening rf

Myasthenia gravis

Myasthenia gravis (MG, allvarlig muskelsvaghet eller förlamningsliknande muskelsvaghet) är en autoimmun sjukdom, som innebär att signalöverföringen från nerv till muskel är störd. En person med MG producerar antikroppar mot receptorerna på muskelcellerna. Ännu vet man inte vad detta beror på. Receptorernas vanliga funktion blir nedsatt och som en följd tröttnas musklerna ut snabbt vid ansträngning. I en del fall påverkas många muskler, i en del fall bara enstaka muskler. Det finns cirka 1400 Myasthenia patienter i Finland.

LEMS

Lambert-Eatons myasteniska syndrom (LEMS) är en autoimmun sjukdom där de viljestyrda musklerna inte fungerar som de ska, eftersom kroppen producerar antikroppar mot nervändornas kalciumkanaler. Eftersom kanalernas funktion är blockerad får inte nervändorna tillräckligt med kalcium, och förmedlingen av acetylkolinin är lägre, då går inte signalerna från nervändorna till musklerna fram tillräckligt effektivt. Det finns cirka 50 personer som har drabbats av Lambert-Eatons myasteniska syndromet. (www.neuroliitto.fi/lems).

Symtom

De första symtomen är vanligen dubbelseende och hängande ögonlock. Andra symtom kan vara svårighet att tugga, svälja och tala, samt trötthet i nacke, armar och ben. Symtomen kan förvärras mot kvällen när musklerna är tröttare. När personen är utvilad, t.ex. på morgonen, kan han/hon vara helt symtomfri, men sjukdomen varierar mycket. Det finns även stora variationer i hur MG utvecklas, men den är ofta framåtskridande. Symtomen kan förvärras av stress, infektioner, sköldkörtelns under- eller överfunktion, låg kalium- eller magnesiumnivå, graviditet, läkemedel som påverkar nervmuskelfogens funktion, samt feber.

Med LEMS börjar det vanligtvis att höften och lårmusklerna blir svagare. Det är tungt att ställa sig upp från en stol. Det är tungt att hålla upp armarna eller lyfta upp tunga saker. Man kan också få problem med att svälja och tala.

Diagnos

Den viktigaste metoden för att ställa diagnos är en klinisk undersökning, dvs. undersökning utförd av läkare. För en del personer kan alla andra tester visa negativa resultat. I en del fall kan det krävas år av återkommande undersökningar för att bekräfta en myastenidiagnos.

Behandling

Myasteni är en sällsynt neuromuskulär sjukdom som ställer stora krav på behandlingen. Den bör därför ges av en neurolog som är specialiserad på MG. Målsättningen är att ge MG-patienten förutsättningar för daglig funktionsförmåga. Eftersom symtomen varierar och det finns flera behandlingsformer, görs alltid en individuell utvärdering av vårdbehovet.

Det vanligaste läkemedlet för att tillfälligt förbättra muskelpkraften är Mestinon® (en s.k. kolinesterashämmare), men även andra preparat finns att tillgå. Ibland behövs immunhämmande behandling. Kostnaderna för myastenikernas mediciner ersätts av Folkpensionsanstalten. Vid ansökan behövs ett läkarintyg (sk. B-utlåtande).

På de flesta myasteniker opereras thymuskörteln bort (s.k. tymektomi) rätt snart efter den slutliga diagnosen. En sådan operation anses förebygga en försämring av tillståndet. Nu-förtiden kan ingreppet utföras som en titthålsoperation, varvid patienten återhämtar sig snabbare.

Det vanligaste läkemedlet för att behandla LEMS är 3,4 Diaminopyridin. Att ta bort tymuskörteln är inte aktuellt för de som har LEMS.

En del läkemedel kan ytterligare försämra en MG-patients muskelpkraft. I vissa fall är det dock nödvändigt att använda dessa annars förbjudna preparat för att behandla en annan sjukdom.

Några viktiga punkter

Fysisk ansträngning

Kraftig fysisk ansträngning kan förvärra myastenisymtomen tillfälligt. Den förvärrar dock inte själva sjukdomen, utan personen återhämtar sig genom att vila. Muskelsvagheten kan lindras genom att anpassa hur och när läkemedlet doseras före en fysisk aktivitet. För LEMS-patienter är fysisk ansträngning bra om man bara har krafter till det. Dessutom är god kondition positivt även för en myasteniker. Anpassad och mångsidig motion är viktigt för både kropp och själ.

Infektioner

Alla infektioner måste tas på allvar. En vanlig förkylning kan förvärra symtomen. Det är viktigt att vila mycket.

Tandvård

Tänderna ska vårdas omsorgsfullt och regelbundet. Infektionshärdar som inflammerat tandkött och hål i tänderna, kan påverka en myasteniker negativt. De flesta MG-patienter tål en normal bedövning. Vid behov överlägger tandläkaren och neurologen om behandlingen.

Vaccination

Om du inte använder kortison eller azatioprin (Imurel®, Azamun®) tål du de vanligaste vaccinationerna. Alla MG-patienter som inte använder immunhämmande läkemedel, rekommenderas att vaccinera sig mot influensa.

Socialskydd

En myasteniker har rätt till behövliga handikappförmåner på grund av sjukdomens långvariga natur med tillhörande funktionsnedsättning. Hos den egna vårdenheten, social- och hälsovårdscentralerna samt Folkpensionsanstalten får du mer information om vilka förmånerna är och hur du ansöker.