

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening for de ca. 3.000 danskere, der har en neuromuskulær sygdom, men alle med interesse for foreningens arbejde kan blive medlem.

Muskelsvindfondens formål er at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind. Det sker ved at arbejde aktivt for at forbedre behandlingsmulighederne, ved at oplyse om sygdommene og ved at tilskynde til forskning. På et mere overordnet plan arbejder Muskelsvindfonden på at fremme handicappolitiske initiativer, der kan forbedre de sociale og økonomiske vilkår for mennesker med muskelsvind. I prioriteringen af dette arbejde lægges der stor vægt på at løse de opgaver, som rejses af medlemmerne.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Muskelsvindfonden har oprettet et særligt RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som har til opgave at rådgive, vejlede og støtte såvel mennesker med neuromuskulære sygdomme som deres behandlere. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er en selvejende institution og fungerer som et privat, men offentligt støttet specialsygehus uden senge. Det betyder, at det er gratis for brugeren at modtage ydelser fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, når man har fået en henvisning fra egen læge eller sygehusafdeling. Som bruger af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er man ikke automatisk medlem af Muskelsvindfonden. Det skal man særskilt tage stilling til.

Muskelsvindfonden

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
Fax 89 48 22 12
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

(Vest for Storebælt)
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
Fax 89 48 22 38
instvest@post1.tele.dk

(Øst for Storebælt)
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf 39 62 22 05
Fax 39 62 22 87
instost@post1.tele.dk

www.muskelsvindfonden.dk

MYASTENIGRUPPEN

Myastenia gravis

- en muskelsygdom



Muskelsvindfonden

MYASTENIGRUPPEN

Hvad er myastenia gravis?

Myastenia gravis, på dansk myasteni, er en sjælden sygdom, der rammer musklerne. Navnet betyder svær muskeltræthed. Sygdommen skyldes en defekt i immunsystemet, der får kroppen til at danne antistoffer mod musklerne. Dette giver forstyrrelser i overgangen mellem nerver og muskler. Musklerne bliver unormalt hurtigt trætte og i værste fald helt kraftesløse.

Sygdommen er vanskelig at beskrive, fordi den varierer meget fra person til person, men også fra time til time hos den enkelte myasteniker. Sygdommen er med andre ord uforudsigelig. Det mest dominerende symptom ved sygdommen er træthed - den såkaldte myasteniske træthed. Trætheden forværres ved fysiske belastninger, og for nogle myastenikere kan selv lettere arbejde medføre en sådan udmattelse, at kræfterne helt slipper op. Efter hvile i kortere eller længere tid genvinder musklerne som regel deres kraft.

Symptomer

Myasteni viser sig ved et eller flere af følgende symptomer:

- ⦿ nedsat muskelkraft i specifikke muskelgrupper
- ⦿ hurtig udtrætning af de angrebne muskelgrupper
- ⦿ dobbeltsyn og skelen
- ⦿ tale-, tygge- og synkebesvær
- ⦿ slappe ansigtsmuskler og manglende mimik
- ⦿ nedsat hostekraft
- ⦿ åndedrætsbesvær

Behandling

Myastenikan behandles medicinsk, så muskelkraften forbedres. Der findes tre behandlingsmetoder:

- ⦿ Medicin, som øger styrken af signalet mellem nerver og muskler
- ⦿ Medicin, som indvirker på immunsystemet og dermed dannelsen af antistoffer
- ⦿ Midlertidig fjernelse af antistoffer fra blodet (plasmaseparation)

Metoderne bruges enkeltvist eller i kombination. Hos mange myastenikere kan sygdommen stabiliseres og holdes i ro med den medicinske behandling, men også her er der stor forskel fra person til person. Hos nogle myastenikere svækkes sygdommen, hvis brislen (thymus) fjernes ved operation. Brislen er en kirtel, som ligger øverst i brystkassen.

Da myasteni er en kronisk sygdom, kan man ikke optræne musklerne, så de genvinder deres kraft. Øvelser og fysioterapi kan dog være med til at modvirke følgevirkningerne og vedligeholde konditionen.

En sygdom, der svinger

For mange myastenikere er det et stort problem, at sygdommen er så svingende. Den ene dag er de i stand til at klare sig helt på egen hånd, mens de den næste skal have hjælp til at gå op af en trappe, bære tunge ting og knappe en knap.

De pludselige svingninger gør det svært for mange myastenikere at planlægge aktiviteter flere dage frem. Men svingningerne betyder også, at omgivelserne kan have vanskeligt ved at vurdere myastenikerens handicap.

På de fleste myastenikere kan man ikke umiddelbart se, at de har et handicap. For andre

er det et problem, at deres ansigtsmuskler er så slappe, at de ikke kan smile eller holde blikket fast. Det kan skabe misforståelser og betyde, at omgivelserne opfatter dem som åndsfraværende eller berusede. Det kræver både forståelse og indsigt fra omgivelserne at opfatte situationen rigtigt og give den støtte, personen har behov for.

Behov for hjælp

Det er vanskeligt at sige noget præcist om, hvilke hjælpemidler og støtteforanstaltninger myastenikere har behov for. Nogle kan fortsætte med det samme arbejde, mens andre må skifte job, revalideres eller pensioneres. Den indsats, der kan være behov for, er også meget individuel: Der kan være tale om personlig hjælp, hjælpemidler, boligændringer og i nogle tilfælde en specielt tilpasset bil.

Myastenigruppen

For myastenikere kan det være nyttigt at få kontakt til andre personer med samme sygdom. I Muskelsvindfonden er der oprettet lokale brugergrupper. Desuden er der etableret en arbejdsgruppe af og for myastenikere, der bl.a. udgiver et nyhedsbrev og arrangerer møder og temadage, der både har et socialt og fagligt formål. Nogle af arrangementerne er landsdækkende, mens andre er opdelt i en øst- og en vestregion.

Myastenigruppen varetager de specielle interesser, myastenikere har, og tager kontakt til nye medlemmer og deres pårørende. Myastenigruppen har ca. 150 medlemmer. For at være med i myastenigruppen skal man være medlem af Muskelsvindfonden.