

Civilne udruge i zdravlje

**MIASTENIJA GRAVIS
(MYASTHENIA GRAVIS)**

Društvo oboljelih od miastenije gravis



Naziv bolesti miastenija gravis dolazi od grčke i latinske riječi, a znači „teška mišićna slabost“. To je rijetka bolest. Spada u grupu neuromuskularnih bolesti i u grupu autimunih bolesti, gdje organizam stvara protutijela protiv receptora na mišićnim stanicama i tako priječi i remeti prijenos podražaja sa živaca na mišiće. Mišići se brzo umaraju i javlja se slabost mišića. Tipično za ovu bolest je da slabost oscilira u toku dana, pa je snaga ujutro bolja, a u večernjim satima manja, odnosno da su simptomi nakon odmora manji, a pojačavaju se kod napora.

Bolest se javlja u svim životnim dobima, od djetinjstva, mladosti do visoke starosti, najčešće u 3. i 4. desetljeću, a u zadnje vrijeme je dijagnosticirana veća učestalost bolesnika starije životne dobi.

Simptomi

Simptomi su brzo zamaranje i slabost poprečno-prugastih mišića. Mogu biti zahvaćeni razni mišići, pa i simptomi variraju od osobe do osobe.

Najčešći simptomi su: padanje kapaka na jednom i drugom oku (sanjivi pogled), dvoslike i pojava suženog vidnog polja, koje mogu biti samo povremene, slabija snaga mišića lica (npr. slabije zatvaranje očiju, nemogućnost fućkanja, teži smijeh, slabija snaga mišića oko usta), smetnje govora, kod duljeg govora, govor postaje nazalan (unjakav) i teže razumljiv, osjećaj ukočenosti jezika, brzi zamor kod žvakanja, padanje donje vilice, smetnje gutanja npr. grcanje, vraćanje tekućine kroz nos, slabost i brzo zamaranje u rukama i nogama, teži hod stepenicama, klaćenje pri hodu, brzi zamor u rukama kod rada uzdignutim rukama, padanje glave – otežano držanje glave u uspravnom položaju, u tim situacijama se mogu javiti smetnje disanja.

Kod nekih bolesnika se javljaju samo neki od navedenih simptoma, kod nekih gotovo svi. Nema bolova, utrnutosti i mravinjanja i nema poremećaja svijesti.

Što može pogoršati simptome miastenije gravis

Simptomi miastenije gravis se mogu povremeno mogu jače pogoršati a pogoršavaju ih emocionalni stresovi, respiratorne i ostale infekcije uzimanje nekih lijekova i cijepiva, razne anestezije (lokalne i opće), promjene vremena („meteoropatija“) naročito pad tlaka zraka, a kod žena se pogoršanja mogu javiti premenstrualno.

Miastenična kriza

Ponekad se simptomi mogu jako pogoršati, posebno je opasno ako se jave smetnje gutanja pri čemu može doći do ulaska hrane u dišne puteve, i po život je opasno stanje ako se jave slabosti mišića za disanje. To stanje se naziva miastenična kriza i zahtjeva bolničku skrb.

Dijagnoza

Dijagnoza se postavlja na temelju kliničke slike, farmakološkog testa (Prostigminski ili Tensilon test), elektrofizioloških testova, pregled antitijela na Ach receptore ili MuSK u krvi, CT ili MR toraksa da se vidi timus. Svakako je potreban pregled rada štitnjače. Kod mnogih bolesnika se dijagnoza postavlja tek nakon duljeg vremena, jer se simptomi pripisuju drugim bolestima ili psihičkim poteškoćama.

Liječenje miastenije gravis**Mestinon**

Inhibitor acetilkolinesteraze je prvi lijek koji se daje. Prosječna dnevna doza je tri tablete od 60 mg, ali se u težim situacijama može povisiti doza i do 6X1 tableta.

Ako bolesnik ima smetnje govora i gutanja i ako uzima Mestinon, potrebna je dodatna imunosupresivna terapija.

Kortikosteroidi

Ovo su vrlo moćni lijekovi, ali je kod uvođenja u postupak liječenja, moguće da dođe do prolaznog pogoršanja, a kod dugotrajnijeg uzimanja pojavljuje niz neželjenih nuspojava: okrugli podbuhli (mjesečasti) oblik lica, povišeni krvni tlak, sklonost razvoju šećerne bolesti, brži razvoj katarakte, povišeni očni tlak, razvoj osteoporoze, kod mlađih bolesnika pojava akni i pojačane dlakavosti.

Terapija je dugotrajna, nastoji se postići poboljšanje i onda spuštati dozu terapije na što manju mjeru za održavanje postignutog stanja.

Mogu se napomenuti i drugi imunosupresivni lijekovi kao što su: Imuran, CellCept i drugi.

Timektomija

Timektomija je kirurško odstranjivanje timusa ili prsne žljezde koja se nalazi iz prsne kosti. Operiraju se u pravilu mlađi bolesnici (mlađi od 50 godina) s pozitivnim antitijelima na Ach receptore. Kod bolesnika s tumorom timusa (timom), tumor se odstranjuje kirurškim putem. Po potrebi se ponekad provodi dodatna terapija tumora.

Miastenija gravis se liječi na neurološkim odjelima. Liječenje provode specijalisti koji se usko bave neuromuskularnim bolestima. Važno je da bolesnici dolaze redovito na kontrole i da se pridržavaju uputa liječnika specijalista.

Hrana

Bolesnicima koji boluju od miastenije gravis posebno onima koji se liječe kortikosteroidima, preporuča se visoko proteinska hrana, vitamini i mineral, naročito kalij. Konzumiranje alkohola pogoršava simptome miastenije gravis.

Radna sposobnost bolesnika

Bolesnici u blažem obliku u pravilu ne gube radnu sposobnost i mogu raditi manje zahtjevne psiho-fizičke poslove. Teži oblici oboljenja u pravilu donose određeni stupanj invalidnosti prestanak radne sposobnosti.

Nada za budućnost

U današnje vrijeme se od svih autoimunih bolesti, najviše zna o miasteniji gravis. Liječenje miastenije gravis je uspješno, pod ovim pojmom podrazumijeva se da bolesnici imaju normalan život, ako se na vrijeme dijagnosticira i na odgovarajući način liječi. Bolesnici se na pozitivan način trebaju osobno suočiti sa svojom bolešću i promijeniti kvalitetu vlastitog života u pozitivnom smjeru, jer osobni pristup daje najbolje rezultate u uspješnom liječenju.

Još će se puno učiniti u istraživanju miastenije gravis, što će vjerojatno u skorij budućnosti rezultirati pronalaskom novih lijekova i metoda liječenja.

Moramo znati da miastenija gravis nije smrtonosna bolest.

DRUŠTVO OBOLJELIH OD MIASTENIJE GRAVIS HRVATSKE

Društvo oboljelih od miastenije gravis (DOMGH) je osnovano u veljači 1990. godine kao socijalno-humanitarna društvena organizacija. Prema riješenju Ministarstvo Uprave RH, DOMGH je s danom 15 srpnja 1997.godine postala udruga, a 8.siječnja isto Ministarstvo je donijelo rješenje kojim se odobrava upis Društva u registar Udruga Republike Hrvatske. DOMGH je autonomna, izvanstranačka i neprofitna organizacija. Najveći dio programske aktivnosti društva ostvaruje se dragovoljno i besplatnim radom članstva (volontiranjem).

Društvo razvija i pomaže programe istraživanja miastenije gravis i zdravstveni odgoj, te daje informacije i drugu pomoć bolesnim članovima.

Programi istraživanja

Društvo u suradnji sa stručnjacima prikuplja i obrađuje zdravstvene ,psihološke i socijalne probleme oboljelih.

Zdravstveni odgoj

Društvo pomaže pri edukaciji bolesnika, članova njihovih obitelji, zdravstvenih radnika i drugih stručnjaka koji sudjeluju u liječenju ovih bolesnika. U tu svrhu održavaju se predavanja i stručni skupovi , a članovi sudjeluju na skupovima koje organiziraju drugi subjekti u zemlji i inozemstvu. Veliko značenje ima i nakladnička djelatnost. Savjetovalište također ima zadaću provođenje zdravstvenog odgoja putem tečajeva,susreta i radionica i cilj je da bolesne osposobi da žive što normalnije sa miastenijom gravis.

Informiranje

Društvo izdaje brošure, letke, biltene i knjige o miasteniji gravis , njenom liječenju i problemima bolesnih članova društva.

Sakuplja ,pohranjuje i umnožava podatke iz literature o miasteniji gravis. Informira širu javnost o miasteniji gravis putem sredstava javnog priopćavanja.

Pomoć bolesnim članovima Društva

Aktivnosti koje DOMGH provodi:

- Edukacija osoba oboljelih od miastenije gravis radi razvijanja samopomoći i edukacija članova njihovih obitelji za pružanje supomoći
- Organiziranje kineziterapijskog programa, tečajeva, koji uključuje vježbe pravilnog disanja
- Redoviti rad savjetovališta radi pružanja psihološke, socijalno zdravstvene i duhovne skrbi te pravne i druge pomoći
- Organiziranje Susreta osoba oboljelih od miastenije gravis
- Organiziranje edukativno- rehabilitacijskog boravka (ljetnog kampa) na moru
- Pomoć pri edukaciji zdravstvenih i drugih djelatnika koji se bave liječenjem, rehabilitacijom i resocijalizacijom osoba s miastenijom gravis
- Edukacija i/ili pomoć pri edukaciji izvoditelja projekta
- Suradnja i razmjena iskustava sa srodnim asocijacijama u zemlji i svijetu
- Članovi Društva oboljelih od miastenije gravis, uz određene uvjete mogu koristiti i neke povlastice: smanjena TV pretplata, smanjena pretplata za fiksni telefon i dr.

DOMGH vodi evidenciju o svakom oboljelom članu i pomaže mu pri rješavanju njegovih problema.

Okuplja bolesnike i članove njihovih obitelji, zdravstvene radnike i druge zainteresirane, te im omogućava razmjenu iskustava. Izdaje članske iskaznice sa slikom i osnovnim podacima o bolesniku, te iskaznice u slučaju nezgode sa osnovnim podacima o lijekovima koje osoba s miastenijom gravis uzima i pružanju pomoći u krizi.

Društvo oboljelih od miastenije gravis Hrvatske je članica Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ-a) i Rare Diseases Europe (EURORDIS-a).

Društvo ima i svoju elektroničku poštu za kontakte i informiranje s bolesnicima i svima ostalima zainteresiranim za informaciju o bolesti i Društvu.

www.myasteniagravis-hr.com
www.myasteniagravis-blog.hr
e-mail: domgh@zg.t-com.hr

Društvo je smješteno na adresi: Matka Laginje 16, 10 000 Zagreb.

tel/fax: ++385 1 46 41 356