

Hvad er multifokal motorisk neuropati (MMN)?

Multifokal motorisk neuropati (MMN) er en erhvervet, kronisk, men behandelbar tilstand, der påvirker flere motoriske perifere nerver, der forbinder rygmargen med musklerne. Hvis patientens immunsystem beskadiger disse nerver, resulterer det oftest i muskelsvaghed i armene med minimale eller ingen sensoriske ændringer. Den udvikler sig på en kronisk progressiv eller trinvis måde og fører med tiden til svind eller atrofi af de muskler, der styres af den implicerede nerve.

MÅLERKLÆRING

Vi forbedrer livskvaliteten for personer og familier, der er berørt af GBS, CIDP og relaterede tilstande. Vores urokkelige engagement i de patienter, vi behandler, er bygget på fire grundsten: støtte, uddannelse, forskning, interessevaretagelse.

- Vi **støtter** patienter ved at opdyrke et globalt netværk af frivillige, sundhedspersonale, forskere og industripartnere for at give dem kritiske, rettidige og nøjagtige oplysninger.
- Vi **uddanner** læger, klinikere, patienter og plejere/omsorgspersoner for at øge bevidstheden og forståelsen.
- Vi finansierer **forskning** gennem bevillinger, etablering af stipendier og andre passende veje til at identificere årsagerne og finde behandlinger.
- Vi **går ind for** på føderalt, statsligt og græsrodsniveau at uddanne politikere og hjælpe dem med at træffe informerede beslutninger, der gavner vores patientfællesskab.

MERE INFORMATION

GBS|CIDP Foundation International

375 E. Elm Street Suite 101
Conshohocken, PA 19428, USA
610.667.0131 tlf.
866.224.3301 tlf.
info@gbs-cidp.org
www.gbs-cidp.org



Non-profit 501(c)(3)



MMN

Multifokal motorisk neuropati

STØTTE UDDANNELSE FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE
FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE STØTTE UDDANNELSE
INTERESSEVARETAGELSE STØTTE UDDANNELSE FORSKNING
UDDANNELSE FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE S
INTERESSEVARETAGELSE STØTTE UDDANNELSE FORSKNING
UDDANNELSE FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE S
INTERESSEVARETAGELSE STØTTE UDDANNELSE FORSKNING
UDDANNELSE FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE S
INTERESSEVARETAGELSE STØTTE UDDANNELSE FORSKNING
UDDANNELSE FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE S
INTERESSEVARETAGELSE STØTTE UDDANNELSE FORSKNING
UDDANNELSE FORSKNING INTERESSEVARETAGELSE S

At arbejde for en fremtid, hvor enhver person, der er berørt af GBS, CIDP, MMN eller en beslægtet variant, vil have adgang til tidlig og præcis diagnose, passende behandling og kyndige støttetjenester.

HVAD ER SYMPTOMERNE PÅ MMN?

Mænd rammes af MMN næsten tre gange så hyppigt som kvinder og oplever en tidligere indtræden med den hyppigste forekomst mellem 50 og 60 år. Indtræden kan forekomme mellem 20 og 60 år. Sygdommen rammer en til to personer pr. 100.000 indbyggere.

Symptomer udvikler sig langsomt eller trinvist over 20 eller flere år. I begyndelsen er svagheden mest almindelig i hænderne i modsætning til benene og asymmetrisk – eller ikke den samme – på hver side af kroppen. Håndsvagheden kan resultere i betydelig funktionsnedsættelse for patienter ved at hæmme deres evne til at skrive, knappe en skjorte, håndtere en kniv og gaffel eller dreje en nøgle om i en lås. Selvom der i begyndelsen opstår symptomer i benene, bliver armene med tiden mere implicerede. Under sygdomsforløbet kan patienterne få brug for stok eller skinner, men bliver generelt ikke kørestolsafhængige selv sent i livet. De fleste patienter kan fortsætte deres job, medmindre jobbet er fysisk krævende. Muskler, der bruges til at synke, tale og tygge, er ikke impliceret.

Implicerede muskler kan udvikle svind (udtynding) eller atrofi med tiden og være forbundet med trækninger af muskelfibre, der kan ses under huden. Patienter har, især ved sygdomsindtræden, normal sensorisk funktion og kan føle smerte, kulde eller varme og berøring. I sjældne tilfælde kan der opstå et vist sansetab med tiden.

HVAD ER ÅRSAGERNE TIL MMN?

Årsagen til MMN er ikke helt kendt. Evidens understøtter dog, at skade fra immunsystemet på flere, fokale områder i perifere nerver ligger til grund for denne lidelse, og at immunbehandling forbedrer den neurologiske funktion.

Perifere nerver fører elektriske signaler fra rygmargen til musklerne. Den motoriske nervecelle, eller det motoriske neuron i rygmargen, forlænger en fiber eller et akson, der ligesom en elektrisk ledning er dækket af segmenter af isolering eller myelin, der støder op til hinanden. I MMN blokerer fokale områder af myelin- og aksonskader transmissionen af signaler fra hjernen til musklen og resulterer i muskelsvaghed.

Mindest 30 % til 50 % af MMN-patienterne har proteiner i blodet kaldet antistoffer, der binder store lipid-/fedtmolekyler, GM1, primært placeret på overfladen af motoraksoner i fokale områder, der ikke er dækket af myelinsegmenterne (Ranvier-knuder). Om GM1-antistoffer medvirker til nerveskader vides ikke, selvom de er nyttige markører for MMN og hjælper med at understøtte diagnosen. På nuværende tidspunkt er der ikke evidens, der understøtter, at MMN nedarves fra forældre til barn.

HVORDAN DIAGNOSTICERES MMN?

Diagnosen MMN er baseret på en kombination af patientens kliniske fund og elektrisk test af perifer nervefunktion.

Motoriske nerver stimuleres med en lille mængde elektricitet på to eller flere steder (f.eks. håndled og albue), og den resulterende muskelbevægelse (f.eks. nederst på tommelfingeren) måles. Ud fra dette studie kan det afgøres, om nerven kan lede en elektrisk impuls og i så fald hvor hurtigt. I MMN er ledningen af den elektriske impuls blokeret i et fokalt segment af mindst to eller flere nerver, mens ledning af impulsen i sensoriske fibre i de samme nerver er normal. Sådanne fund er diagnostiske for MMN og hjælper med at skelne denne behandlelige lidelse fra en form for motorneuronsygdom kendt som amyotrofisk lateral sklerose (ALS) eller Lou Gehrigs sygdom, hvor immunsystemet kun er lidt impliceret, og for hvilken der ikke findes nogen effektiv behandling. Denne test hjælper også med at skelne MMN fra andre former for akutte og kroniske inflammatoriske neuropatier, herunder Guillain-Barrés syndrom og kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati.

HVORDAN BEHANDLES MMN?

Næsten 85 % af MMN-patienterne viser kort- og langsigtede forbedringer med immunglobulin (Ig), administreret intravenøst (IVIg) eller subkutant (SCIg), hvilket gør den til den bedste førstelinjebehandling. Patienter reagerer typisk på et immunglobulinforløb inden for timer til dage med forbedret styrke, der kan vare tre til

seks uger til måneder. Gentagne doser af immunglobulin er påkrævet hos de fleste patienter for at opretholde forbedringen, selvom der kan ske en gradvis forværring i løbet af flere år. Andre behandlinger såsom kortikosteroider er ikke så effektive, og hos nogle MMN-patienter kan det føre til forværring.

Immunglobulin er det eneste middel, der har vist sig at være gavnligt i randomiserede og kontrollerede forsøg. Immunsuppressive lægemidler, inklusive cyclophosphamid og azathioprin, kan være effektive hos enkelte patienter, men er ikke blevet testet i kontrollerede forsøg. Imidlertid begrænser bivirkninger såsom kræft i hvide blodlegemer forbundet med langvarig brug af disse lægemidler deres gavn ved en kronisk lidelse som MMN.

Fysioterapi og ergoterapi er nyttige til at opretholde daglige aktiviteter gennem motion, ligesom hjælpemidler, der letter specifik funktion, såsom en krog, der bruges til at knappe en skjorte. Overdreven træning kan resultere i øgede muskelsmerter og dårligere muskelfunktion, hvis den ikke overvåges korrekt.

BRUG FOR HJÆLP?

Har du GBS, CIDP eller en variant som MMN, eller kender nogen, der har og gerne vil have assistance eller information, så kontakt fonden. Hvis du gerne vil danne en lokal støttegruppeafdeling eller høre om lokale læger, der har indgående kendskab til GBS, CIDP og MMN, så kontakt os. Hvis du er sundhedspersonale og gerne vil have vores litteratur eller emotionel støtte til dine patienter, er du velkommen til at kontakte os. Vi er her for at hjælpe dig.

TILGÆNGELIGE TJENESTER

- Centers of Excellence
- Besøg hos patienter af helbredte personer
- Omfattende informationshæfter for alle stadier af GBS/CIDP
- Patienthjælp fra lokale og globale afdelinger
- Sociale mediekkanaler, hvor man kan mødes
- Henvisninger fra læger med erfaring i GBS
- Kvartalsvise nyhedsbreve
- Forskningsfinansiering
- Patientinteressevaretagelse og måder at blive involveret på
- Internationale uddannelsessymposier for det medicinske samfund og den brede offentlighed
- Online ressourcer. Besøg vores website: www.gbs-cidp.org