

Czym jest wieloogniskowa neuropatia ruchowa (MMN)?

Wieloogniskowa neuropatia ruchowa

(ang. Multifocal Motor Neuropathy, MMN)

jest nabytą, przewlekłą, choć uleczalną, chorobą dotyczącą wielu ruchowych nerwów obwodowych, które łączą rdzeń kręgowy z mięśniami. Uszkodzenie tych nerwów przez układ odpornościowy pacjenta skutkuje osłabieniem mięśni, najczęściej mięśni ramion przy niewielkich zmianach czuciowych lub ich braku. Rozwija się w sposób przewlekle postępujący lub stopniowy i z czasem prowadzi do zaniku mięśni obsługiwanych przez dany nerw.

MISJA

Poprawiamy jakość życia osób i rodzin dotkniętych GBS, CIDP i pokrewnymi schorzeniami. Nasze niesłabnące oddanie pacjentom, którym służymy, opiera się na czterech filarach: wsparciu, edukacji, badaniach i rzecznictwie.

- **Wspieramy** pacjentów, budując globalną sieć wolontariuszy, specjalistów opieki zdrowotnej, badaczy i partnerów branżowych, aby dostarczać im niezbędne, aktualne i dokładne informacje.
- **Edukujemy** lekarzy, pracowników opieki zdrowotnej, pacjentów i opiekunów, aby poszerzać ich wiedzę.
- Finansujemy **badania** poprzez granty, stypendia i inne odpowiednie sposoby wykrywania przyczyn i odkrywania metod leczenia.
- **Działamy** na szczeblu federalnym i stanowym oraz oddolnie, aby edukować osoby decyzyjne i pomagać im w podejmowaniu świadomych decyzji korzystnych dla naszej społeczności pacjentów.

WIĘCEJ INFORMACJI:

GBS|CIDP Foundation International

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



Non-profit 501(c)(3)



MMN

Wieloogniskowa neuropatia ruchowa

WSPARCIE EDUKACJA BADANIA
DORADZTWO WSPARCIE EDUKACJA
BADANIA DORADZTWO WSPARCIE
EDUKACJA BADANIA DORADZTWO
WSPARCIE EDUKACJA BADANIA
DORADZTWO WSPARCIE EDUKACJA
BADANIA DORADZTWO WSPARCIE
EDUKACJA BADANIA DORADZTWO
WSPARCIE EDUKACJA BADANIA
DORADZTWO WSPARCIE EDUKACJA
BADANIA DORADZTWO WSPARCIE
EDUKACJA BADANIA DORADZTWO
WSPARCIE EDUKACJA BADANIA

Pracujemy, aby każda osoba dotknięta GBS, CIDP, MMN lub powiązany wariantem miała możliwość uzyskania wczesnej i dokładnej diagnozy oraz skorzystania z odpowiedniego leczenia i wsparcia służb dysponujących odpowiednią wiedzą

JAKIE SĄ OBJAWY MMN?

Mężczyźni chorują na MMN prawie trzy razy częściej niż kobiety, a szczyt zachorowań przypada od 50 do 60 roku życia. Choroba może pojawić się między 20 a 60 rokiem życia. Dotyka od jednej do dwóch osób na 100 000 osób.

Objawy postępują powoli lub stopniowo przez 20 lat lub więcej. Na początku osłabienie najczęściej dotyka rąk, a nie nóg i jest asymetryczne (różni się w zależności od strony ciała). Osłabienie rąk może skutkować znaczną niepełnosprawnością pacjentów, utrudniając im pisanie, zapinanie guzików, posługiwanie się widelcem i nożem lub przekręcanie klucza w zamku. Nawet jeśli objawy początkowo występują w nogach, z czasem coraz bardziej dotykają rąk. W trakcie trwania choroby pacjenci mogą wymagać laski lub ortozy, ale na zasadniczo nie zostają przykuci do wózka inwalidzkiego, nawet w podeszłym wieku. Większość pacjentów może kontynuować pracę, chyba że jest forsująca fizycznie. Mięśnie używane do połykania, mowy i żucia nadal funkcjonują bez problemu.

Mięśnie dotknięte chorobą mogą z czasem zanikać (atrofia) i być podatne na niekontrolowane skurcze, które można zobaczyć pod skórą. Pacjenci, szczególnie na początku choroby, nie mają zaburzeń czucia oraz mogą odczuwać ból, wysoką i niską temperaturę oraz dotyk. W rzadkich przypadkach z czasem może dojść do zaniku zdolności odbierania wrażeń zmysłowych.

JAKIE SĄ PRZYCZYNY MMN?

Przyczyna MMN nie jest w pełni znana. Istnieją jednak dowody na to, że choroba ta spowodowana jest uszkodzeniem przez układ odpornościowy wielu ogniskowych obszarów nerwów obwodowych, a leczenie immunologiczne poprawia funkcjonowanie układu nerwowego.

Nerwy obwodowe przenoszą sygnały elektryczne z rdzenia kręgowego do mięśni. Ruchowe komórki nerwowe zwane również neuronami motorycznymi mają długie włókno zwane aksonem, które, podobnie jak przewód elektryczny, jest pokryte przylegającymi do siebie fragmentami izolacji, czyli osłonki mielinowej. W przypadku MMN ogniskowe obszary uszkodzenia osłonki mielinowej i aksonów uniemożliwiają przekazywanie sygnałów z mózgu do mięśni i powodują osłabienie mięśniowe.

Co najmniej od 30% do 50% pacjentów z MMN ma we krwi białka zwane przeciwciałami, które przyłączają się do dużej ilości cząsteczek lipidów/tłuszczów, GMI, zlokalizowanych głównie na powierzchni aksonów ruchowych w ogniskowych obszarach nie pokrytych osłonką mielinową (węzły Ranviera). Nie wiadomo, czy przeciwciała GMI uczestniczą w uszkodzeniu nerwów. Natomiast są one przydatnymi markerami MMN i pomagają w postawieniu diagnozy. Obecnie nie ma dowodów na to, że MMN jest dziedziczne z rodziców na dzieci.

JAK DIAGNOZUJE SIĘ MMN?

Diagnoza MMN stawiana jest po połączeniu wyników badań klinicznych pacjenta i badań elektrycznych funkcji nerwów obwodowych.

Nerwy ruchowe są stymulowane niewielką ilością energii elektrycznej w co najmniej dwóch miejscach (na przykład na nadgarstku i na łokciu), a następnie mierzony jest uzyskany w ten sposób ruch mięśni (na przykład u podstawy kciuka). Na podstawie tego badania można ustalić, czy nerw może przewodzić impuls elektryczny, a jeśli tak, to jak szybko. W MMN w ogniskowym odcinku co najmniej dwóch nerwów przewodzenie impulsu elektrycznego jest niemożliwe, choć przewodzenie impulsu we włóknach czuciowych w tych samych nerwach jest prawidłowe. Taka sytuacja wskazuje jednoznacznie na MMN i pomaga odróżnić tę uleczalną chorobę od wariantu choroby neuronów ruchowych znanej jako stwardnienie zanikowe boczne (ALS) lub choroba Lou Gehriga, w której układ odpornościowy ma niewielki udział i w przypadku której nie ma skutecznego leczenia. Badanie to pomaga również odróżnić MMN od innych postaci ostrej i przewlekłej neuropatii zapalnych, w tym zespołu Guillaina-Barrégo i przewlekłej zapalnej polineuropatii demielinizacyjnej.

JAK LECZY SIĘ MMN?

Prawie 85% pacjentów z MMN wykazuje krótko- i długoterminową poprawę po immunoglobulinie (Ig) podawanej dożylnie (IVIg) lub podskórną (SCIg), co sprawia, że jest najlepszym środkiem do leczenia pierwszego rzutu. Pacjenci zazwyczaj reagują na pojedynczą kurację immunoglobuliną w ciągu kilku godzin lub dni, wykazując poprawę siły, która może trwać od trzech do sześciu miesięcy. Powtarzane dawki immunoglobuliny są wymagane u większości

pacjentów w celu utrzymania poprawy, choć na przestrzeni lat może wystąpić stopniowe pogorszenie. Inne kuracje, np. kortykosteroidami, nie są tak skuteczne, a u niektórych pacjentów z MMN mogą prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia.

Immunoglobulina jest jedynym środkiem o działaniu potwierdzonym w randomizowanych i kontrolowanych badaniach. Leki immunosupresyjne, w tym cyklofosfamid i azatiopryna, mogą być skuteczne u poszczególnych pacjentów, ale nie zostały sprawdzone w kontrolowanych badaniach. Jednak skutki uboczne, takie jak rak białych krwinek związany z długotrwałym stosowaniem tych leków, ograniczają ich korzyści w przewlekłym schorzeniu, takim jak MMN.

Fizykoterapia i terapia zajęciowa pomagają w utrzymaniu sprawności wymaganej do wykonywania codziennych czynności poprzez ćwiczenia, podobnie jak pomoce ułatwiające określone funkcje, takie jak haczyk do zapinania guzików. Forsujące ćwiczenia, jeśli nie są odpowiednio monitorowane, mogą jednak wzmacniać ból mięśni i pogarszać ich funkcjonowanie.

POTRZEBUJESZ POMOCY?

Jeśli chorujesz na GBS, CIDP lub wariant, taki jak MMN, bądź znasz kogoś, kto cierpi na taką chorobę i chcesz uzyskać wsparcie lub informacje, skontaktuj się z naszą Fundacją. Jeśli chcesz utworzyć lokalną grupę wsparcia lub poznać lokalnych lekarzy, którzy posiadają wiedzę na temat GBS, CIDP i MMN, skontaktuj się z nami. Jeśli jesteś pracownikiem opieki zdrowotnej i chcesz otrzymać nasze materiały bądź uzyskać wsparcie emocjonalne dla swoich pacjentów również zapraszamy do kontaktu. Chętnie służymy pomocą.

DOSTĘPNE USŁUGI

- Centra doskonałości
- Wizyty wyleczonych osób u pacjentów
- Kompleksowe broszury informacyjne na temat wszystkich etapów GBS|CIDP
- Pomoc dla pacjentów świadczona przez lokalne i światowe oddziały
- Kanały mediów społecznościowych
- Polecani lekarze z doświadczeniem w GBS
- Kwartalne biuletyny
- Finansowanie badań
- Wspieranie pacjentów i sposoby świadczenia wsparcia
- Międzynarodowe sympozja edukacyjne dla społeczności medycznej i ogółu społeczeństwa
- Zasoby internetowe. Odwiedź naszą stronę internetową: www.gbs-cidp.org