

Wo erhalte ich weitere Informationen?

i Der Kontakt zu einer Patient:innen-organisation kann Ihnen zusätzliche Unterstützung bieten und Ihnen dabei helfen, Kontakt zu anderen Betroffenen von Myasthenie herzustellen.



Deutsche Myasthenie Gesellschaft
<https://dmg-online>

Notfallausweis

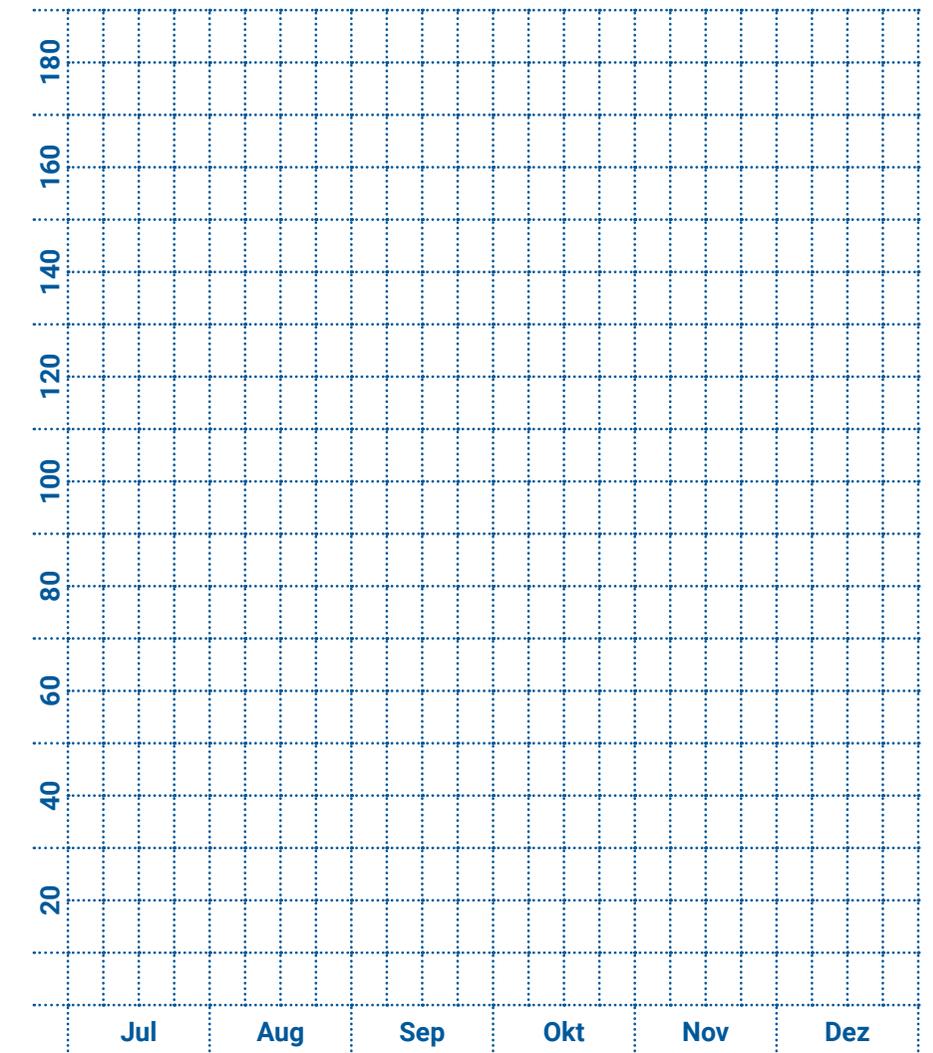
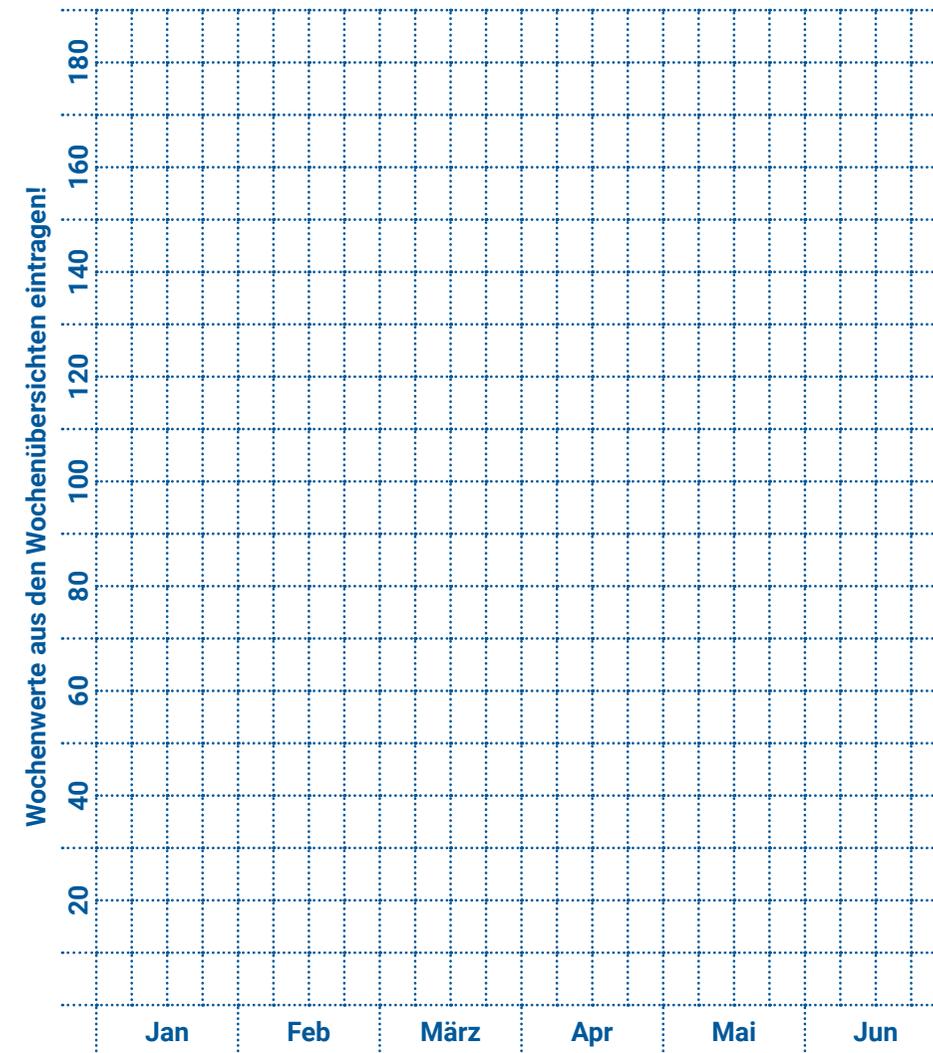
Auch wenn Sie möglicherweise nie einen Notfall aufgrund Ihrer Myasthenie erleben, ist es entscheidend, vorbereitet zu sein. Sie sollten Vorkehrungen getroffen haben, um Entscheidungen fällen und den Ärztinnen/Ärzten oder Pflegepersonen wichtige Informationen geben zu können. Betroffene von Myasthenie sollten einen Notfallausweis mit sich führen, den sie im Notfall vorlegen können.

Myasthenia gravis

Informationen für Patient:innen
und Angehörige



Hier können Sie Ihre Wochenpunkte eintragen und damit eine komplette Jahresübersicht für das nächste Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt visualisieren.



Zusammenfassung

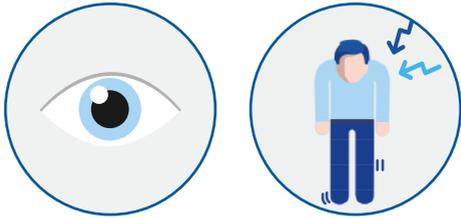
● Was ist eine Myasthenie?	4
● Wie kann sich die Myasthenie auf mein Leben auswirken?	8
● Was sind die Ursachen der Myasthenie?	12
● Wie kann ich mit der Krankheit umgehen?	16
● Welche Behandlungsmöglichkeiten habe ich?	20
● Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt	24
● Wie wird der Verlauf der Myasthenie kontrolliert?	26
● Referenzen	28
● Meine Jahresübersicht	30
● Wo erhalte ich weitere Informationen?	31

Was ist eine Myasthenie?



Myasthenia gravis (MG), kurz Myasthenie genannt, ist eine **chronische Autoimmunerkrankung***, die eine belastungsabhängige Muskelschwäche erzeugt. Sie kann bei Menschen aller Hautfarben und jedes Alters und Geschlechts auftreten und hat eine Häufigkeit von **100–200 pro 1 Million** Personen. Die Erkrankung wird nicht vererbt und ist nicht ansteckend.¹⁻³

* Eine Krankheit, bei der das Immunsystem über lange Zeit körpereigene Strukturen angreift.



In der Regel betrifft die Myasthenie **zuerst die Augenmuskeln**. Danach **breiten sich die Symptome häufig** vom Auge zu **anderen Körperteilen** aus. In diesem Stadium spricht man dann von einer generalisierten Myasthenie.^{4,5}



Betroffene von Myasthenie leiden unter **Muskelschwäche** und **-ermüdbarkeit**, die sich auf Alltagstätigkeiten wie Zähneputzen, Kämmen, Sprechen (Dysarthrie) oder Schlucken (Dysphagie) auswirken können.^{2,6}

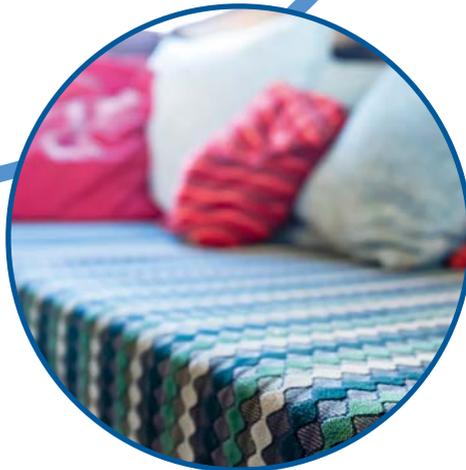


Trotz **Behandlung treten bei** einigen Patient:innen **weiterhin Symptome auf**. Es wird dann von einer refraktären Myasthenie gesprochen.

Sprechen Sie **regelmäßig mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt** über Ihre täglichen Symptome und deren Auswirkungen auf Ihren Alltag.^{7,8}



Wie kann sich die Myasthenie auf mein Leben auswirken?



Die Myasthenie **wirkt sich bei Betroffenen individuell unterschiedlich aus.**

Häufige Beschwerden sind chronische Ermüdbarkeit und Schwäche der verschiedenen Muskelgruppen, die sich auf **Alltagstätigkeiten und die Lebensqualität auswirken können.** Darüber hinaus kann es zu einer unerwarteten Verschlechterung der Beschwerden kommen, die eine **Einweisung ins Krankenhaus** erforderlich macht.^{6, 9-11}



Mehr zur Myasthenie
in unserem Podcast

Symptome^{1,10}



Schwäche der Augenmuskulatur:

- Doppelbilder
- Hängendes Augenlid



Schwäche der Gesichts- und Rachenmuskulatur:

- Undeutliche Sprache
- Kauschwierigkeiten
- Schluckschwierigkeiten
- Verminderte Gesichtsmimik



Schwäche der Nackenmuskulatur:

- Kopfhalteschwäche

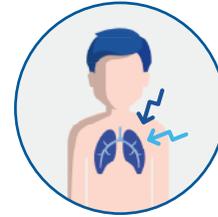
Mögliche Auswirkungen auf^{1,10}

- Autofahren
- Lesen
- Fernsehen
- Arbeiten

- Sprechen
- Essen
- Trinken

- Autofahren
- Sport

Symptome^{1,10}



Schwäche der Brustmuskulatur:

- Atemschwierigkeiten (in Ruhe oder bei körperlicher Aktivität)



Schwäche der Bein- und Armmuskulatur:

- Müdigkeit

Mögliche Auswirkungen auf^{1,10}

- Schlafen
- Sport
- Erledigung täglicher Aufgaben

- Arbeiten
- Sport
- Gehen
- Haushaltstätigkeiten
- Körperpflege

Was sind die Ursachen der Myasthenie?

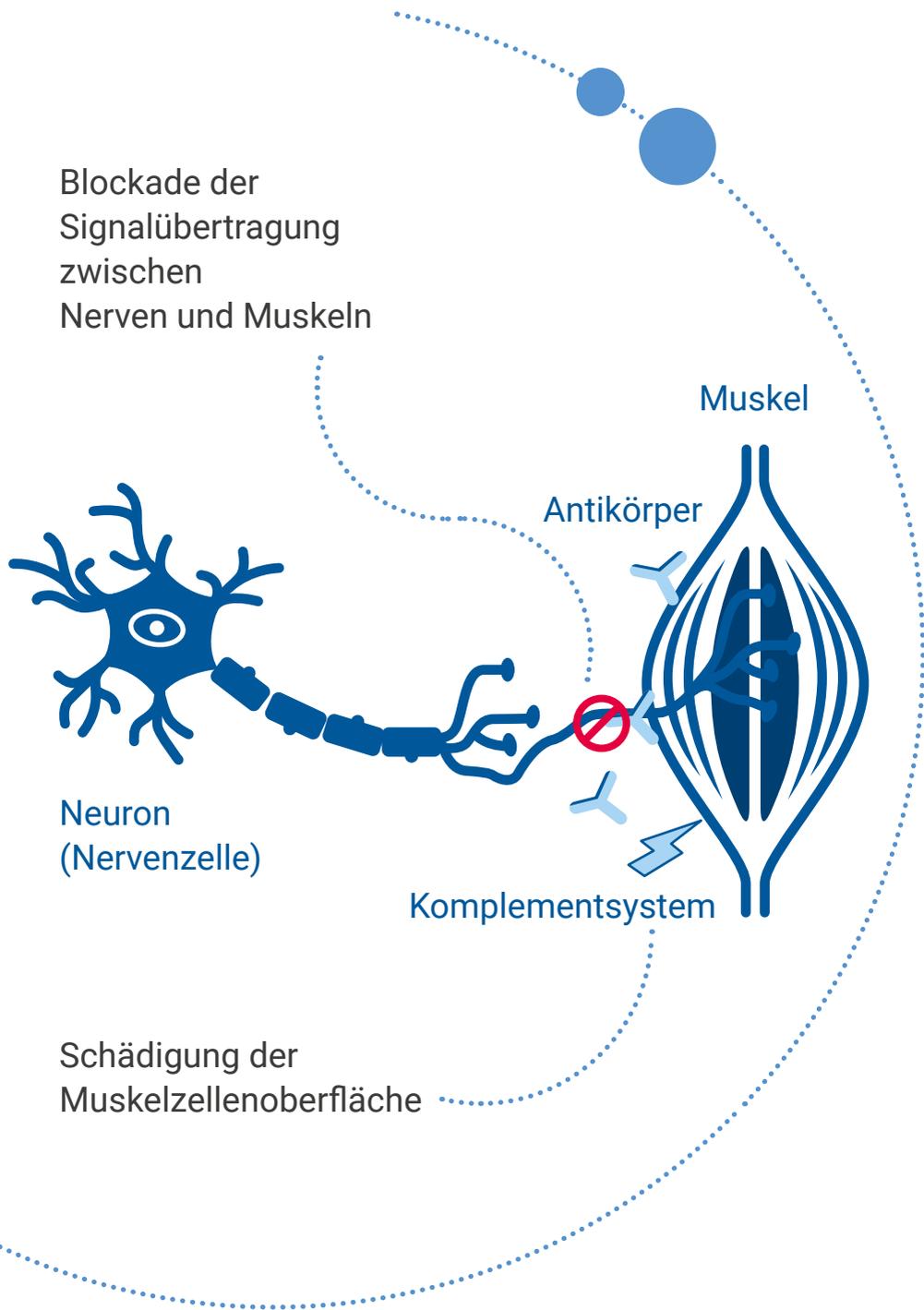


Das Immunsystem ist das **natürliche Abwehrsystem** unseres Körpers gegen schädliche Fremdkörper. Bei der generalisierten Myasthenie produziert das Immunsystem Antikörper*, die fälschlicherweise Teile des eigenen Körpers als Fremdkörper erkennen und diese angreifen. Dies führt zu Fehlfunktionen des Körpers (gegen sich selbst gerichtete Antikörper = Auto-Antikörper). Dies wird als **Autoimmunreaktion** bezeichnet.¹

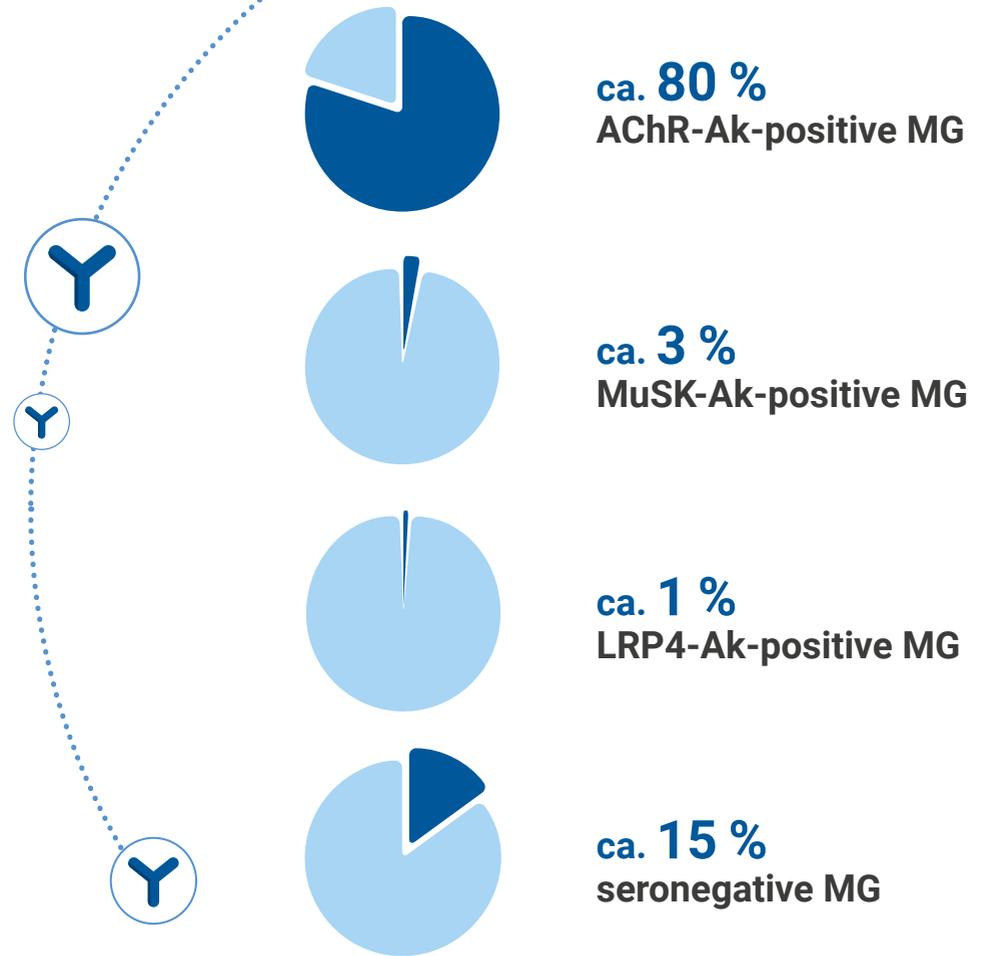
Bei der Myasthenie blockieren diese Auto-Antikörper **die Kommunikation zwischen den Nerven und Muskeln**, indem sie sich an die Muskelzellen heften. Außerdem aktivieren die Antikörper das sogenannte **Komplementsystem****, das fälschlicherweise die Muskeloberfläche angreift und beschädigt. Die Folgen sind Muskelschwäche und -ermüdbarkeit.^{1,12,13}

* Schutzprotein, das vom Immunsystem in Reaktion auf Bedrohungen von außen erzeugt wird.

** Ein System, Teil des angeborenen Immunsystems, das bei normaler Funktion für das Entfernen von Bakterien oder anderen Fremdstoffen aus dem Organismus zuständig ist.



Es gibt mehrere Typen von Auto-Antikörpern, die zu einer Myasthenie führen können¹⁴



AChR-Ak: Antikörper gegen den Acetylcholinrezeptor
MuSK-Ak: Antikörper gegen die muskelspezifische Kinase
LRP4-Ak: Antikörper gegen lipoprotein-receptor-related-protein (LRP4)

Wie kann ich mit der Krankheit umgehen?



Eine chronische Erkrankung wie die Myasthenie beeinflusst das Leben und den Alltag von Betroffenen und ihren Familien. Die Diagnose macht es erforderlich, das Leben an die neuen Bedingungen anzupassen. Eine gute medizinische Behandlung kann die Symptome so reduzieren, dass die Betroffenen ein erfülltes Leben führen können. Darüber hinaus gibt es einige andere Empfehlungen, die beim Umgang mit der Krankheit helfen können.¹⁵



Zum Leitfaden
Myasthenie

Ernährung

Ihre Ernährung spielt bei der Aufrechterhaltung Ihrer Gesundheit eine **entscheidende Rolle**. Die Gewichtszunahme ist ein häufiges Problem bei der Myasthenie. Dies liegt an der nachlassenden Aktivität sowie an der Behandlung mit Cortison. Besprechen Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt, wie Sie Ihre Ernährung umstellen können.¹⁶

Arbeit

Die Symptome der Myasthenie **können die Fähigkeit** der Betroffenen zur Bewältigung ihrer **beruflichen Aufgaben einschränken**. Die äußeren Bedingungen für Ihre Arbeit (z. B. flexible Arbeitszeiten, Arbeiten von zu Hause, behindertengerechte Parkplätze) können dabei hilfreich sein. Daher kann es evtl. helfen, solche Themen offen mit Ihrem Arbeitgeber zu besprechen.¹⁷

Sport

Wenn Sie sich dazu in der Lage fühlen, ist Sport im Rahmen Ihrer Möglichkeiten empfehlenswert. Wichtig ist es, die Sportart so zu wählen, dass kein zusätzlicher Schaden entstehen kann. Sprechen Sie daher unbedingt zuvor mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Treiben Sie keinen Sport, wenn Sie sich zu schwach fühlen.¹⁸⁻²⁰

Schwangerschaft

Der Verlauf der Myasthenie während einer Schwangerschaft **lässt sich nicht vorhersagen**. Es gibt jedoch keine Hinweise darauf, dass sich die Myasthenie negativ auf eine Schwangerschaft auswirken könnte. Bei geplanter Schwangerschaft sollten Sie in jedem Fall **mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt sprechen**.²¹ Unsere Broschüre speziell zu diesem Thema finden Sie auf der Alexion Website.



Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt

Ihr Behandlungsteam ist die beste Anlaufstelle, wenn es um Unterstützung und Informationen zum Umgang mit Ihrer Krankheit geht. Gemeinsam können Sie Strategien zur Bewältigung der Herausforderungen im Alltag finden.



Anregungen zu mehr Bewegung
in unserer Sport-App TinySteps

Welche Behandlungsmöglichkeiten habe ich?

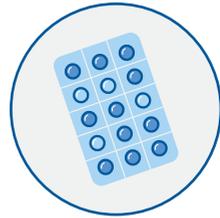


Heutzutage lässt sich die Myasthenie **im Allgemeinen therapeutisch gut kontrollieren**. Es gibt verschiedene Therapien, die helfen, die Muskelschwäche zu verringern und zu verbessern. Mit der Behandlung können die meisten Menschen mit Myasthenie ihre Muskelschwäche deutlich verbessern und ein normales oder fast normales Leben führen. Häufig kann eine Verbesserung der Muskelkraft und somit die Fähigkeit zur Ausführung von Alltagstätigkeiten erzielt werden. In einigen Fällen verschwinden die Symptome vollständig, was als Remission bezeichnet wird.^{15,22}

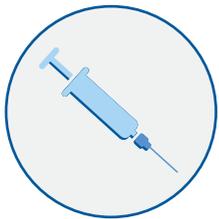
Die Behandlungsziele werden individuell festgelegt, je nach Schweregrad der Myasthenie-bedingten Schwäche, Alter, Geschlecht und Ausmaß der Beeinträchtigung. Es stehen eine Reihe von Behandlungen zur Verfügung, die an die verschiedenen Krankheitsstadien angepasst werden und helfen können, die Belastung aufgrund der Myasthenie-Symptome zu reduzieren.¹⁵



Acetylcholinesterase-Hemmer*



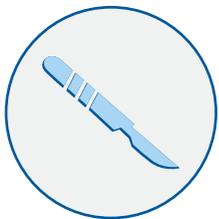
Cortison



Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken



Blutwäsche



Entfernung der Thymusdrüse



Intravenöse Immunglobuline**



Hemmstoff des Komplementsystems



Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt

Einige Menschen mit Myasthenie sprechen nicht gut auf die verfügbaren Behandlungsoptionen an.²² Wenn sich Ihre Symptome auch während der Behandlung weiterhin auf Ihre Alltagsaktivitäten auswirken, sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Gemeinsam können Sie geeignete Strategien finden, um die Myasthenie wirksam zu behandeln.



* Stoffe, die den Abbau des Botenstoffes zwischen Nerv und Muskel verhindern.

** Intravenöse Immunglobuline sind konzentrierte Antikörper und dienen zur Substitutionsbehandlung.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/ Ihrem Arzt



Sollten Sie Medikamente aus den folgenden Stoffgruppen nehmen, kontaktieren Sie bitte Ihre Ärztin/Ihren Arzt, ob dies bedenkenlos mit Ihrer Erkrankung zu vereinbaren ist.¹⁴

Stoffgruppen¹⁴

Antibiotika	Betablocker
Makrolide	Procainamid
Fluorchinolone	Statine
Aminoglykoside	Deferoxamin
Botulinumtoxin	jodhaltige Kontrastmittel
Chinin	Magnesium
Checkpoint-Inhibitoren	D-Penicillamin
Glukokortikoide	



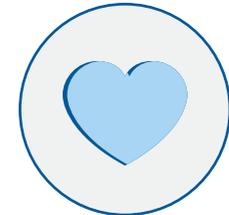
Wie wird der Verlauf der Myasthenie kontrolliert?



Es gibt verschiedene **Fragebögen** zur Messung **des Schweregrades der Myasthenie**. Mit ihrer Hilfe lässt sich sichtbar machen, wie sich die Symptome im Zeitverlauf verändern.²³



Patient:innen-Fragebogen
Myasthenie Aktivitäten
des täglichen Lebens^{6,24}
(MG-ADL)



Patient:innen-Fragebogen
Myasthenie
Quality of Life^{26,28}
(MG-QoL15r)



**Fragebogen für
Ärztinnen/Ärzte**
Quantitativer
Myasthenie-Test²⁴⁻²⁶
(QMG)



**Fragebogen für Patient:innen
und Ärztinnen/Ärzte**
Myasthenie Composite
Scale^{24,27}
(MGC)

Referenzen

1. <https://myasthenia.org/MG-Education/What-is-Myasthenia-Gravis>. Aufgerufen am 14. November 2023.
2. Hehir MK, et al. Generalized Myasthenia Gravis Classification, Clinical Presentation, Natural History, and Epidemiology. *Neurol Clin*. 2018;36:253–260.
3. Carr AS, et al. A systematic review of population based epidemiological studies in Myasthenia Gravis. *BMC Neurol*. 2010;10:46.
4. Juel VC, et al. Myasthenia gravis. *J Rare Dis*. 2007;2(44):1–13.
5. Howard JF, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled phase II study of eculizumab in patients with refractory generalized myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2013;48(1):76–84.
6. Muppidi S, et al. MG-ADL: Still a relevant outcome measure. *Muscle Nerve* 2011;44(5):727–731.
7. Suh J, et al. Clinical characteristics of refractory myasthenia gravis patients. *Yale J Biol Med*. 2013;86:255–260.
8. Silvestri NJ & Wolfe GI. Treatment-refractory myasthenia gravis. *J Clin Neuromuscul Dis* 2014;15:167–178.
9. <https://myastheniagravisnews.com/generalized-myasthenia-gravis/>. Aufgerufen am 14. November 2023.
10. Meriggioli MN, et al. Autoimmune myasthenia gravis: emerging clinical and biological heterogeneity. *Lancet Neurol*. 2009;8(5):475–490.
11. Engel-Nitz NM, et al. Burden of illness in patients with treatment refractory myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2018. doi: 10.1002/mus.26114.
12. Conti-Fine BM, et al. Myasthenia gravis: past, present, and future. *J Clin Invest*. 2006;116(11):2843–2854.
13. Kusner LL, et al. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2012;1274(1):127–132.
14. Wiendl H, et al. Diagnostik und Therapie myasthener Syndrome, S2k-Leitlinie, 2022, DGN, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: www.dgn.org/leitlinien. Aufgerufen am 14. November 2023.
15. <https://myasthenia.org/MG-Community/Managing-Your-MG>. Aufgerufen am 14. November 2023.
16. <https://myasthenia.org/MG-Community/Managing-Your-MG#Nutrition>. Aufgerufen am 14. November 2023.
17. <https://askjan.org/disabilities/Myasthenia-Gravis.cfm>. Aufgerufen am 14. November 2023.
18. Birnbaum S, et al. The benefits and tolerance of exercise in myasthenia gravis (MGEX): Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2018;19:49.
19. Rahbek MA, et al. Exercise in myasthenia gravis: A feasibility study of aerobic and resistance training. *Muscle Nerve*. 2017;56(4):700–709.
20. Naumes J, et al. Exercise and Myasthenia Gravis: A Review of the Literature to Promote Safety, Engagement, and Functioning. *Int J Neurorehabilitation Engl*. 2016;3:3.
21. Shimizu Y & Kitagawa K. Management of myasthenia gravis in pregnancy. 2016;7(2):199–204.
22. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Myasthenia-Gravis-Fact-Sheet>. Aufgerufen am 14. November 2023.
23. Barnett C, et al. Psychometric Properties of the Quantitative Myasthenia Gravis Score and the Myasthenia Gravis Composite Scale. *Journal of Neuromuscular Diseases*. 2015;2(3):301–311.
24. Muppidi S. Outcome measures in myasthenia gravis; incorporation into clinical practice. *J Clin Neuromusc Dis*. 2017;18(3):135–146.
25. Bedlack RS, et al. Quantitative myasthenia gravis score: Assessment of responsiveness and longitudinal validity. *Neurology* 2005;64:1968–1970.
26. Zinman L, et al. IV immunoglobulin in patients with myasthenia gravis: a randomized controlled trial. *Neurology*. 2007;68(11):837–481.
27. Burns TM, et al. Construct and concurrent validation of the MG-QOL15 in the practice setting. *Muscle Nerve* 2010;41:219–226.
28. Burns TM, et al. The MG Composite: A valid and reliable outcome measure for myasthenia gravis. *Neurology*. 2010;74:1434–1440.

Meine Jahresübersicht

Hier können Sie Ihr Empfinden, Ihre Einschränkungen und Ihre Symptome dokumentieren. Tragen Sie für jeden Tag einen Wert von 0 (keine Beschwerden) bis 3 (starke Beschwerden) ein. Addieren Sie die Werte für einen Tages- bzw. Wochenwert und tragen Sie diesen anschließend in die Jahresübersicht ein.

	Symptome							Punkte
								
MO								
DI								
MI								
DO								
FR								
SA								
SO								
Total								



Doppelbilder



Schluckbeschwerden



Hängendes Augenlid



Sprech- und Kauschwierigkeiten



Atembeschwerden bei Ruhe



Kopfhalteschwäche



Atembeschwerden bei Belastung



Muskelschwäche