

Myastenia gravis v kostce



Co o ní víme?

- ✓ Jde o autoimunitně podmíněné, vzácné neurologické onemocnění.
- ✓ Je způsobená poruchou v komunikaci mezi nervy a svaly.
- ✓ Jejím typickým příznakem je kolísající svalová slabost a unavitelnost.
- ✓ Obtíže se u myasteniků zvyrazňují v průběhu dne či po zátěži.
- ✓ Potýkají se s ní zejména mladé ženy a starší muži. Nevyhýbá se ale ani jiným věkovým kategoriím.

” Myastenici se často rekrutují v letních měsících roku, během června, července a srpna, takže vliv mají zevní teploty v prostředí, ale i třeba vnitřní horkost, horečnatý stav. Všimnou si, že třeba nemohou stejně komfortně polykat horké nápoje tak jako chladné nebo horká jídla tak jako chladná.“

(MUDr. Jana Junkerová
[v podcastu O záludnostech myastenie](#))

Jaké jsou rizikové faktory vzniku onemocnění?



přítomnost jiných autoimunitních onemocnění



stres



myastenii v rodině

Může za to brzlík



Příliš se o něm nemluví – brzlík je umístěn v hrudním koši a je důležitý pro náš imunitní systém. U pacientů do cca 50 let věku se u myastenie objevuje jeho zánět. Jeho chirurgické odstranění může u některých pacientů výrazně zlepšit jejich zdravotní stav. V řadě případů je díky tomu dokonce možné následně vysadit veškeré léky.

Dalším důvodem k odstranění brzlíku je **přítomnost nádoru – thymomu**. Ten se vyskytuje častěji u pacientů po 40. roce věku.

1500–2000
pacientů s myastenii

je v ČR podle národního registru MyReg (data sbírá od r. 2015).

62 let / 50 let
u mužů / u žen

je průměrný věk v době nástupu nemoci podle souhrnné analýzy dat z října 2019.

Až 20 % pacientů
může postihnout
myastenická krize,

jde o potenciálně život ohrožující stav a její riziko je větší v prvních 2 letech onemocnění.

Jak vypadá typický myastenik?

Vedle svalové slabosti myastenici často popisují i **nedostatek fyzické či mentální energie**, uvádějí celkově zhoršenou kvalitu života. Nejčastěji je trápí:

- dvojité či rozostřené vidění, pokles očního víčka, porucha očních pohybů
- porucha polykání, řeči
- oslabení žvýkacích svalů – ztížení žvýkání a kousání
- postižení mimického svalstva – maskovitý obličej, neschopnost sevřít oční víčka či zapískat
- slabost šíje – pocit tlaku či bolesti za krkem, spadávání hlavy dopředu, nutnost podpírat si bradu rukama
- postižení svalstva končetin – obtíže při zvedání rukou, slabost při chůzi, častější pády
- postižení trupových svalů – zhoršení dechu, dušnost při námaze, event. při rozhovoru nebo i v klidu

” Když mi je hodně zle, tak nám pocit, že mám 100kilové nohy, v noci se dusím a přes den nemůžu polykat. Vůbec nevyjdu schody a nezvednu ruce, celý člověk je nepoužitelný.“ ([Monika, 43 let](#))

Typické faktory zhoršující stav nemocných s myastenii:



INFEKČNÍ ONEMOCNĚNÍ



PSYCHICKÝ STRES



PODÁNÍ RIZIKOVÝCH LÉKŮ



Pacientská organizace MYGRA-CZ ve spolupráci s lékaři a záchranou službou připravila **kartu pacienta**, kterou by měli myastenici nosit u sebe a v krizových situacích předkládat. Obsahuje základní informace o pacientovi, kontakty a důležité pokyny, jako které léky nesmí dostat, protože zhoršují projevy nemoci – například některá antibiotika, anestetika, benzodiazepiny nebo hořčik.

Nevyléčitelná, ale léčitelná

- ✓ Pro pacienty s myastenii existují v ČR **specializovaná centra**, zásadní je péče neurologa.
- ✓ Užíváním účinných léků je možné výrazně tlumit projevy nemoci, konkrétně zlepšit komunikaci mezi svaly a nervy.
- ✓ Pro okamžitou úlevu od obtíží jsou využívány léky, které podporují nervosvalový přenos.
- ✓ Dlouhodobě pacienti užívají kortikoidy a imunosupresiva tlumící tvorbu protilátek zodpovědných za vznik obtíží.
- ✓ K dispozici je také moderní biologická léčba, která má dobrý efekt a méně nežádoucích účinků. Je však zatím dostupná pouze pro ty, u nichž selhaly veškeré předchozí léčebné metody.



„S léčbou, která byla nastavena kolem poloviny 80. let minulého století a která s malými úpravami ve své podobě vydržela prakticky dodnes, mají pacienti reálnou šanci na dlouhodobé výrazné nebo úplné potlačení příznaků nemoci (až v 80 % případů).“
([MUDr. Jakub Vejskal v rozhovoru na uLékaře.cz](#))

Více informací: [Myasthenia gravis – vše, co potřebujete vědět](#)