

Dystrofia Myotonika (DM) kan medføre:

Trøtthet er vanlig og kan i visse tilfelle bli svært vanskelig. Behovet for søvn på dagtid, øker med alderen – samtidig med at nattesøvnen blir dårlig.

Muskelsvakhet er varierende og kan være alt fra lett svakhet til alvorlig svakhet. Det er først og fremst ansiktsmuskulatur, øyelokk, kinn, hals, underarmer og hender, samt legger og føtter som er svake. Svakheten kan gi talevansker (utydelig eller uartikulert).

Myotoni er et symptom innebærer vanskeligheter med å slappe av etter muskelaktivering, særlig merkes det i hendene som har vanskelig for å slippe taket etter håndgrep.

Forandring av personligheten er et tydelig symptom som kan ytre seg som mangel på initiativ og motivasjon, stahet og ønsker om rutiner i hverdagen. Dette kan medføre vanskeligheter i relasjon til andre personer.

Hjerteproblemer: det er en risiko for å rammes av tilfeller med alvorlige rytmeforstyrrelser. Dette kan oppleves som hjertebank og kan føre til at man blir tungpustet og mister bevisstheten. Man kan også få en svekkelse av hjertemuskulaturen (kardiomyopati) og personer med DM skal derfor kontrollere hjertet regelmessig.

Luftveiene: personer med DM har øket risiko for lungebetennelse pga feilsvelging av mat og/eller svekket puste- og hosteevne. Utilstrekkelig pustefunksjon om natten gir ofte forstyrret søvn som kan føre til hodepine om morgenen og vedvarende trøtthet ut over dagen.

Mage- tarmfunksjonen påvirkes ofte pga svekket evne til å svelge. Derfor kan man bli plaget av magesmerter diaré og/eller forstoppelse. Gallesteinsproblemer kan forekomme også i yngre alder.

Øyebesvær inkluderer grå stær som kan gi utydelig syn mens tunge øyelokk i visse tilfelle kan skjule deler av synsfeltet.

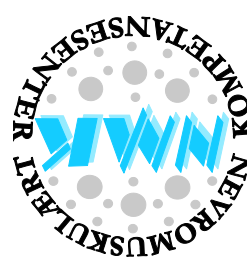
Narkose: oppvåkningen og det første døgnet/dagene etter narkose innebærer et særskilt risikomoment for personer med DM. Dette pga risiko for pustekomplikasjoner og øket følsomhet for visse legemidler. Det er svært viktig at du informerer kirurg og anestesilege om at du har DM hvis du skal opereres. De kan da skaffe seg ytterligere informasjon for å unngå komplikasjoner.

Andre ting du bør vite om DM sykdommen innebærer en økt risiko for å få diabetes, mannlig infertilitet, forlenget fødselsforløp hos kvinner (pga svakhet i livmor), hukommelses- og lærevansker forekommer oftere hos de som har tidlig sykdomsdebut.

Spesielle problemer hos barn med DM: Muskelsvakheten er ofte mer alvorlig, talen ofte uartikulert og vanskelig å forstå, problem med læring og sosial kontakt er vanlig.

Arvelighet: Det finnes ofte flere familiemedlemmer som har sykdommen. DM rammer både menn og kvinner og føres videre til neste generasjon uavhengig av kjønn, men mødre med DM har større risiko for å få barn med alvorlig grad av DM. Genetisk veiledning og tilbud om testing er en viktig del av omsorgen for personer med DM.

Det er usannsynlig at alle symptomer beskrevet ovenfor rammer ett og samme individ.



Dystrofia Myotonika er en nevromuskulær sykdom som kan gi følgende symptomer:

- Muskelsvakhet og stivhet
- Ekstrem trøtthet
- Talevansker
- Uvanlig reaksjon ved narkose
- Unormal hjerterytme
- Nedsatt pusteevne

Medisinsk Informasjonskort

Bæreren av dette kortet har

Dystrofia Myotonika

I nødstilfelle kontakt:

Telefon:

Adresse:

Personnummer:

Navn:

Personlige data

