

# Myasthenia Gravis

## Patient Journey



European  
Reference  
Network  
for rare or low prevalence  
complex diseases

Network  
Neuromuscular  
Diseases (ERN EURO-NMD)



### STAP 1 De eerste symptomen herkennen

**Ze zijn veranderlijk, schommelen gedurende de dag of over meerdere dagen!**

Door hun variabiliteit kunnen de symptomen moeilijk te interpreteren zijn en in verband gebracht worden met een bekende ziekte. Van problemen met eenvoudige bewegingen zoals het kammen van je haar, moeite met lopen, kauwen of slikken, en met het uitspreken van woorden als je langere tijd spreekt, dubbelzien en hangende oogleden, nekzwakte of zelfs kortademigheid tot algemene vermoeidheid, de combinatie van symptomen kan van tijd tot tijd en van persoon tot persoon verschillen. Bij warm weer voel je je meestal slechter en na rust voel je je meestal sterker. Je kunt je ook onbegrepen voelen, niet in staat zijn om deel te nemen aan sociale en alledaagse activiteiten, angstig en gefrustreerd als je geconfronteerd wordt met gebeurtenissen die je niet begrijpt.

### STAP 3 Bewaking van de ziekte

Myasthenia gravis patiënten moeten voornamelijk (alleen) gevolgd worden door een specialist. De zorg voor Myasthenia Gravis patiënten kan een uitdaging zijn, vooral voor een huisarts.

**Het is belangrijk om een goede samenwerking/communicatie tot stand te brengen tussen de huisarts, de specialist en de patiënt.**

Huisartsen en patiënten moeten informatie inwinnen over neurologen die gespecialiseerd zijn in de aandoening. Neurologen in medische netwerken zijn mogelijk beter op de hoogte van nieuwe behandelingen en kunnen worden ingezet om exacerbaties te behandelen. Tot slot kunnen patiëntenorganisaties ook een belangrijke rol spelen in de voorlichting en het delen van goede praktijken.



- Myasthenia Gravis is geen te genezen ziekte, maar effectieve behandelingen kunnen de symptomen van de patiënten tot een minimum beperken.
- Patiënten worden geconfronteerd met een onzichtbare, onvoorspelbare, mogelijk levensbedreigende ziekte.
- Behandelingen genezen niet; ze helpen de ziekte goed onder controle te houden mits de medicatie continu wordt ingenomen. Het is een verhaal van dag tot dag, van uur tot uur, echt een verhaal zonder einde.



- Patiënten moeten weten hoe ze hun symptomen kunnen controleren en hoe ze met zorgverleners en andere patiënten kunnen communiceren.
- Patiënten moeten zich bewust zijn van de effecten en bijwerkingen van de behandelingen.
- Sommige medicijnen zijn gecontra-indiceerd bij Myasthenia Gravis en wanneer een nieuw medicijn wordt voorgeschreven, moet de patiënt zijn/haar zorgverlener vragen of het veilig is en of ze een lijst van gecontra-indiceerde medicijnen hebben.

Het beste is om de patiënt zo snel mogelijk naar een specialist te brengen, idealiter een neuroloog of een oogarts als de eerste symptomen oculair zijn. Het doel van een snelle diagnose is om de patiënt zo snel mogelijk in remissie of bijna remissie te krijgen.

- Patiënten moeten een kaart of document hebben waarop staat dat ze Myasthenia Gravis hebben, vooral voor noodgevallen.
- Patiënten moeten gehoord en geloofd worden.
- Sociale steun, zoals een psychosociale hulpverlener, kan nodig zijn om de last voor de patiënt te verlichten.

### STAP 4 De juiste behandeling krijgen

**Myasthenia Gravis is een eindeloos verhaal.**

Het beheersen van de ziekte is bijzonder uitdagend, omdat symptomen en behandeling in de loop van de tijd veranderen en constante aanpassingen vereisen. Het omvat mogelijke bijwerkingen op bepaalde medicijnen, maar ook op meer triviale producten (zoals kinine in frisdranken). U vindt misschien op dit moment de juiste arts (of behandeling), maar dit kan in de loop van de tijd gemakkelijk veranderen.

**Om deze redenen kunnen stappen 2 en 3 als cyclisch worden gezien.**

### STAP 5 Algemene ondersteuning krijgen

**«Waar u als patiënt recht op hebt; wat zijn uw rechten?»**

**Patiënten leven met een zware last die alle aspecten van hun leven beïnvloedt.** Ze moeten mogelijk hun werk opgeven, net als hun verzorgers, die meestal hun partners of naaste familieleden zijn, wat resulteert in een grotere financiële last. Sociale ondersteuning kan nodig zijn en patiënten moeten worden geïnformeerd over de bestaande netwerken die in hun land beschikbaar zijn. Patiëntenorganisaties spelen een specifieke en belangrijke rol bij het lobbyen bij nationale en internationale autoriteiten voor betere leefomstandigheden in binnen- en buitenland. **Er moeten in ieder geval in Europa gelijke rechten en zorgvoorwaarden worden gerealiseerd.**



Diagnose is een zeer lang proces

### STAP 2 De juiste diagnose stellen

**De huisarts moet zichzelf deze eenvoudige vragen stellen:**

**Kan dit een zeldzame ziekte zijn?**

Kan dit een zeldzame ziekte zijn? Kan dit Myasthenia Gravis zijn? Door de wisselende aard van de symptomen kan het zijn dat je op het ergste moment niet bij de huisarts terecht kunt. In dat geval is het handig om iemand te hebben die een korte video kan maken van wat er gebeurt om aan je arts te laten zien. Je huisarts moet overwegen om te vragen om een meting van de antilichamen die geassocieerd worden met Myasthenia Gravis (anti-acetylcholine receptor (AChR) en anti-spier-specifieke-tyrosine kinase (MuSK) antilichamen). Deze antilichamen zijn de oorzaak van de ziekte en blokkeren de communicatie tussen zenuwen en spieren. Een andere belangrijke test is het elektromyogram (EMG) waarbij een zenuw herhaaldelijk wordt gestimuleerd en dat wordt gebruikt om vermoeidheid op te sporen. De symptomen van Myasthenia Gravis kunnen overlappen met die van andere veelvoorkomende ziekten en kunnen op elke leeftijd optreden.