



Ф О Н Д А Ц И Я

**Миастения
Гравис**

СИЛАТА Е В ХАРАКТЕРА

Да живееш с Миастения

НАРЪЧНИК ЗА ХОРА С ДИАГНОЗА МИАСТЕНИЯ ГРАВИС

СЪДЪРЖАНИЕ

2

Въведение	3 стр.
Що за заболяване е миастенията?	3 стр.
Как се стига дотук?	3 стр.
Какво значи автоимунно заболяване?	4 стр.
Как се диагностицира миастения гравис?	4 стр.
Комбинация от петте основни прегледа	6 стр.
Разпознахте ли отново някои от тестовете?	6 стр.
Първи признаци	7 стр.
Как да се лекува миастенията?	8 стр.
Използване на инхибитори на ацетилхолинестеразата	9 стр.
Как действа Пиридостигминът?	9 стр.
Какво представляват имunosупресорите?	10 стр.
Тимектомия	10 стр.
Какво представлява тимусът?	11 стр.
Какво общо има тимусът с миастенията?	11 стр.
Плазмафереза, имуноадсорбция и имуноглобулини	11 стр.
Миастенна криза	12 стр.
Как може да възникне такава миастенна криза?	12 стр.
Предвестници на заплашваща криза	13 стр.
В какво се изразява миастенната криза?	13 стр.
Каква е разликата с влошаване на болестта?	13 стр.
Какво причинява миастенната криза?	14 стр.
Какви са признаците на миастенната криза?	15 стр.
Използване на пулсов оксиметър у дома	16 стр.
Какво да се предвиди за миастенна криза?	16 стр.
Как да си помогнете сами?	16 стр.
Грижете се за здравето си!	16 стр.
Нека хората около вас да са информирани за вашата болест!	17 стр.
Избягвайте някои лекарства!	17 стр.
Избягвайте стреса!	17 стр.
Не приемайте грипа с пренебрежение!	17 стр.
Слушайте тялото си!	17 стр.
Приемайте редовно лекарствата си!	18 стр.
Ходете редовно на контролен преглед!	18 стр.
Носете си документ за самоличност за спешни случаи!	18 стр.
Лекарства, влошаващи миастенията и техните алтернативи ...	18-27 стр.
Полезна информация	28 стр.

Терминът миастения гравис идва от гръцки, където миастения означава мускулна слабост, а гравис означава тежка.

В началото на заболяването от миастения пациентите често се оплакват от двойно виждане и спадане на клепачите (на медицински език това състояние се нарича птоза). Нерядко членовете на семейството и приятелите първи забелязват промените върху засегнатото лице.

Пациентите започват да усещат първите симптоми, които в нашите забързани времена често се тълкуват като умора, стрес и ежедневни болести на цивилизацията.

Тази болест е трудна за възприемане. И за страничните наблюдатели тази болест е трудна за възприемане, защото не могат да разберат защо засегнатият човек - все още бодър и в добра форма - внезапно има проблеми с ходенето или говоренето.

ЩО ЗА ЗАБОЛЯВАНЕ Е МИАСТЕНИЯТА?

Миастенията е описана в медицинската литература като "мускулна слабост, зависима от натоварването", която се "подобрява, когато сте в покой".

Причините за тази слабост се крият в намаленото предаване на сигнал от нерва към мускула.

КАК СЕ СТИГА ДОТУК?

В човешкото тяло непрекъснато се извършват най-различни процеси, които гарантират, че тялото ни прави точно нещата, които ние несъзнателно (в повечето случаи) му задаваме като команда. Това се дължи на голямото количество информация, която се предава от клетка в клетка с помощта на нервната система.

За да се изпълни едно волево движение нервната система подава сигнал на мускулите. Мястото на подаване на сигнала е в специална структура, наречена синапс. В него при подаване на нервен импулс от нервното окончание се отделя специално

на нервен импулс от нервното окончание се отделя специално сигнално вещество - ацетилхолин. Мускулът от своя страна има специфично място наречено рецептор (ацетилхолинов рецептор), за което ацетилхолинът се свързва, активира го и така предизвиква мускулно съкращение.

Ацетилхолинът е важно химическо вещество при предаването на импулси!

При повечето пациенти с миастения собственото им тяло образува антитела срещу ацетилхолиновия рецептор, така че предаването на импулси се възпрепятства. При това положение става въпрос за автоимунно заболяване.

КАКВО ЗНАЧИ АВТОИМУННО ЗАБОЛЯВАНЕ?

Защитната / имунната система на човека служи за това да го предпази от патогени, например при заплахата от настинка, но в някои случаи тя се обръща срещу собственото му тяло и по този начин му причинява заболяване.

В случай на миастения тялото образува антитела срещу ацетилхолиновия рецептор, тоест срещу „приемащата точка“ за предаване на сигнала. Тези антитела намаляват наличните рецептори и по този начин водят до нарушаване на предаването на импулси.

В резултат стимулът вече не се предава правилно и първите признаци на слабост са налице.

Миастения гравис се характеризира с бърза умора в стресови ситуации и възстановяване при покой.

КАК СЕ ДИАГНОСТИЦИРА МИАСТЕНИЯ ГРАВИС?

Миастенията е вид заболяване, което е много трудно за диагностициране. Може би и вие е трябвало да посетите няколко лекари докато вашата диагноза бъде точно установена. Ако това е така, то тогава би трябвало да знаете, че не сте единствените. Според проучване на засегнатите от тази болест в Германия отнема до 2,7г., за да се постави диагноза миастения.

Причина за това е рядката поява на болестта, (в България по данни от НЗОК за 2020 г има 1472 пациента), както и в разграничаването ѝ от други подобни клинични картини. Необходим е известен опит от страна на лекуващия лекар, за да постави правилната диагноза на това рядко заболяване.

Преди всичко, лекарят ще ви попита за Вашите симптоми и Вашата история на заболяването. Става въпрос за така наречената анамнеза.

За да се увери в предположението си, той ще Ви направи различни изследвания, като например "Скала за обективна оценка за миастения", при което ще бъдете помолени:

- Да следите с поглед определен предмет.
- Да движите устата и езика си.
- Да повдигнете и задържите ръцете си на 90° за определено време.
- В легнало положение да задържите краката на 45° за определено време.
- Да задържите въздух за определено време.
- Да коментирате затруднения при говорене, преглъщане и дишане.

Ако сте усетили появяваща се слабост в хода на тези упражнения, това може да се възприеме като първи признак на заболяването. Тъй като обаче други мускулни заболявания също могат да проявят тези симптоми, вашият лекуващ лекар също ще ви направи фармакологичен тест с Пиридостигмин (Kalimin®). В този тест ще ви бъде дадена таблетка, чийто ефект след 1 час води до краткосрочно подобряване на симптомите. Позитивната реакция към това лекарство обикновено включва позитивния отговор и към инхибитора на ацетилхолинестеразата и в същото време увеличава вероятността от поставяне на диагнозата "миастения гравис".

Друг метод за потвърждаване на диагнозата е изследването на кръвта за антитела. Както вече научихте при миастенията става въпрос за автоимунно заболяване, при което се образуват антитела. Тези антитела обаче могат да бъдат открити в кръвта само при 70% от пациентите, така че отсъствието на антителата не изключва поставяне на диагнозата миастения гравис. Провежда се електрофизиологично изследване, за да се потвърди допълнително диагнозата. Тук се създава изкуствена ситуация на стрес за мускулите. Мускулът се стимулира няколко пъти последователно (3/s) с помощта на лек ток. Ако амплитудата на мускулното напрежение намалява, това е показателно за поставяне на диагноза миастения гравис (декремент).

КОМБИНАЦИЯ ОТ ПЕТТЕ ОСНОВНИ ПРЕГЛЕДА:

1. Разпитване за оплакванията на пациента и анализ на историята на заболяването.
2. Клиничен неврологичен преглед и оценка на миастенията.
3. Тест с Пиридостигмин (фармакологично тестване).
4. Серийно стимулиране (електрофизиологично тестване).
5. Определяне на антителата в кръвта.

Позитивният резултат само от един тест обикновено не е достатъчен за поставяне на диагноза миастения гравис. Често трябва да се извършат няколко от горепосочените изследвания, за да се стигне до надежден резултат.

РАЗПОЗНАХТЕ ЛИ ОТНОВО НЯКОИ ОТ ТЕСТОВЕТЕ?

Тогавя може би с право ще кажете, че нещо все още липсва. Имате право! Досега за компютърна или магнитно-резонансна томография на гръдния кош, която вероятно също Ви е била направена, не е споменато. Компютърна или магнитно-резонансна томография се извършва на всички пациенти със съмнение за миастения, независимо от другите тестове, за да се изключи възможно изменение на тимусната жлеза, например тимом - тумор на тимусната жлеза.

ПЪРВИ ПРИЗНАЦИ

„Не знам точно кога болестта миастения гравис всъщност започна. За първи път забелязах двойното виждане през лятото на 2004 година. Когато четях или шофирах, понякога виждах всичко размазано. Но не мислех много за това, в края на краищата вече бях на 40 години и фактът, че имам нужда от очила на тази възраст, беше достатъчно обяснение за мен.“

Както в случая с Катрин С., повечето от засегнатите забелязват първите признаци в областта на очите.

В този контекст се говори за **“очна” форма (засягаща очите) на миастения.**

Вероятно и Вие сте забелязали първите предвестници на болестта под формата на двойно виждане и увиснали клепачи. Съществуват обаче и други, много неспецифични очни нарушения, които не могат да бъдат ясно приписани на миастенията, като например:

- Замъглено зрение.
- Уморени или натежали очи.
- Чувствителност към светлина.
- Повишено усилие при четене.

Пътят до офталмолога вместо невролога често е по-близък, но може значително да забави диагнозата. За съжаление, болестта се ограничава до очите само при 10% от засегнатите, какъвто е случаят с Александра К.

„Болестта започна с увиснали клепачи през март 2006 г. След като офталмологът отдаде това на работата ми с компютър, спрях да се притеснявам. В края на февруари 2007 г. симптомите започнаха да се разпространяват към ръцете и краката. Сушенето на косата ми със сешоар или качването и слизането по стълбите към дома ми изведнъж започна да ми създава големи затруднения, затова накарах семейния лекар да ме прегледа. Впоследствие той ме насочи към невролог.“

Ако освен очите са засегнати и други мускулни групи, като например ръцете и краката, това се нарича генерализирана миастения. Други симптоми на генерализираната миастения могат да включват:

- Неясно говорене на нос.
- Затруднено преглъщане.
- Слабост на дъвкательните и долночелюстните мускули.
- Проблеми със задържане на главата в права позиция.
- Уморени / тежки крака и ръце.

По-рядко:

- Слабост на дихателните мускули.
- Болки в мускулите.

Независимо от диагнозата, поставена от Вашия лекар, миастенията е едно от най-добре изследваните автоимунни заболявания днес, чиито симптоми могат да бъдат лекувани относително успешно със съществуващите лекарства. На следващите страници можете да разберете кои са тези лекарства и кои алтернативни методи за лечение са все още на разположение.

КАК СЕ ЛЕКУВА МИАСТЕНИЯТА?

Има различни добри методи за лечение на разположение на пациентите заболели от миастения. Въпреки това, лекарствата предлагани в момента на пазара, не могат да излекуват болестта, те могат само да намалят нейните симптоми.

Лечението на миастения гравис се основава на четири стълба:

1. Подобряване на нервно-мускулното предаване чрез ацетилхолинестеразни инхибитори.
2. Имуносупресивна терапия.
3. Терапия при остро влошаване (миастенна криза).
4. Тимектомия.

На следващите страници ще намерите информация за различните лекарства и методи, използвани за симптоматично лечение на болестта.

ИЗПОЛЗВАНЕ НА ИНХИБИТОРИ НА АЦЕТИЛХОЛИНЕСТЕРАЗАТА *

Ацетилхолинестеразните инхибитори с активната съставка **Пиридостигмин бромид** са първи избор за медикаментозно лечение на миастения. Те предизвикват бързо намаляване на мускулната слабост и при продължителна терапия стабилизират мускулната сила и предотвратяват или разреждат появата на симптомите.

Дозировката зависи от тежестта на симптомите и за всеки човек е различна. Оптималната доза е в порядъка 180 - 360 mg/ден, но може да варира и в по-широки граници. Определя се индивидуално от лекаря.

КАК ДЕЙСТВА ПИРИДОСТИГМИНЪТ?

След като вече знаете как се осъществява предаването на импулси, сега ще обясним отделните функции в синапсите.

Когато до синапса пристигне импулс (така нареченият потенциал за действие) , се задейства химичен процес. Ацетилхолинът се освобождава в синаптичната празнина, за да бъде приет от рецепторите на противоположния синапс (наричан още пост-синапс). Този процес отнема само частица от секундата. За това кратко време веществото - пратеник трябва да е предало „своето послание“. Ако не успее, сигналът не може да бъде предаден правилно и желаният ефект (например повдигане на крака) не настъпва или може да се извърши само в ограничена степен. При пациент с миастения някои рецептори не функционират или са разрушени от антителата, така че предаването на импулса е намалено.

Пиридостигминът се грижи за това ацетилхолинът да е наличен за по-дълъг период от време в синаптичната междина (цепка) (=Място на свързване между два синапса) и по този начин сигналът да има достатъчно време да се предаде и обработи от останалите действащи рецептори.

Пиридостигминът инхибира ацетилхолинестеразата - процесът, който е отговорен за разграждането на ацетилхолин.

Пиридостигминът започва да действа обикновено след 15-45 минути и продължава около 2-4 часа. Действа бавно в продължение на 6-8 часа.

В допълнение към ацетилхолинестеразните инхибитори, имуносупресивната терапия е важен компонент при лечението на миастения гравис.

КАКВО ПРЕДСТАВЛЯВАТ ИМУНОСУПРЕСОРИТЕ?

Имунната система ни заобикаля като щит, за да ни предпази от болести. В случай на заболяване от миастения гравис, тази имунна защита вече не работи правилно, защото насочва активността си срещу собственото си тяло, в този случай срещу рецепторите на ацетилхолин и по този начин причинява симптомите на заболяването. Вече обяснихме това под заглавието „Автоимунно заболяване“.

Имуносупресорите имат за задача да предотвратят или намалят образуването на антитела от организма. Това обаче не винаги се получава, така че (моно)терапия само с имуносупресори рядко е успешна. 70% от всички пациенти получават **комбинирана терапия, състояща се от Пиридостигмин и имуносупресор**. Тук се предлагат различни препарати (например кортикостероиди). Вашият лекар ще избере най-доброто лекарство за Вас. Тъй като имуносупресивната терапия намалява естествената защитна реакция на организма, особено важно е пациентите да водят здравословен живот като се хранят разнообразно, избягват вредности и упражняват регулярно умерена физическа активност.

ТИМЕКТОМИЯ

Със сигурност ще срещнете термина тимектомия в началото на лечението си. Това произлиза от думата тимус. Смята се, че тимусът играе важна роля в развитието на миастения.

* Инхибира означава подтиска, спира действието.

Тимусът е жлеза, която се намира зад гръдната кост. Тимусът е развит и функционално активен в по-ранна възраст, но в юношестрото търпи естествено обратно развитие и се заменя от мастна тъкан. Понякога част от него може да се запази.

Тимусът е важен орган за имунната система, където се образуват и съзряват Т-лимфоцитите (принадлежащи към белите кръвни клетки). Те участват в защитните процеси на организма при инфекции, особено причиняваните от бактерии и гъбички.

КАКВО ОБЩО ИМА ТИМУСЪТ С МИАСТЕНИЯТА?

Тимусът участва в процесите, регулиращи производството на антитела при миастения. При част от тези пациенти се открива остатъчен увеличен тимус - хиперплазия или туморно образуване - тимом.

Хирургичното отстраняване на тимуса води до значително подобрене при около 80% от пациентите, като 30% от тези пациенти дори постигат пълно възстановяване, т.е. може да се говори за отсъствие на миастенните симптоми. При 20% от пациентите тимектомията е нямала ефект или при определени обстоятелства е имала дори отрицателен такъв.

При пациентите до 60-годишна възраст в добро общо състояние и кратка продължителност на заболяването има голяма вероятност за положителен ход на заболяването след тимектомия.

Тимектомията трябва да е част от комплексния терапевтичен подход заедно с медикаментозна терапия (инхибитори на ацетилхолинестеразата и имуносупресори).

ПЛАЗМАФЕРЕЗА, ИМУНОАДСОРБЦИЯ И ИМУНОГЛОБУЛИНИ

Целта на тези лечения е бързото отстраняване на антителата към ацетилхолиновия рецептор от кръвта на пациента. Казано по-просто, и двете мерки са подобни на изчистването на кръвта.

По време на плазмаферезата кръвната плазма, съдържаща антитела, се филтрира и замества с плазма от донор или хуман албумин.

При имуноадсорбция пациентът получава собствена и само незначително променена плазма (антителата се отстраняват), което води до по-добра поносимост към лечението.

Чрез отстраняване на антителата от кръвта, пациентите обикновено изпитват бързо подобрене на симптомите, което обаче обикновено не показва никакъв траен ефект без придружаваща терапия с кортикостероиди.

Алтернатива на плазмаферезата е терапия имуноглобулини. Действието се базира най-вече на имуномодулиращия ефект върху имунната система. Осъществява се чрез интравенозна инфузия за 2-4 часа.

Плазмаферезата, имунната адсорбция и терапията с имуноглобулини се използват за бързо овладяване, краткосрочно при:

- Предстояща операция за стабилизиране на тежка генерализирана миастения.
- Липса на ефективност от имуносупресията.
- Заплашваща или съществуваща криза в хода на болестта.

МИАСТЕННА КРИЗА

В хода на заболяването миастенията е възможно да се влоши, което може да доведе до криза. 5-27% от всички пациенти изпитват едно или повече критични влошавания в хода на болестта. Те се появяват по-често през първите 5 год. от заболяването, отколкото след това. Подобна криза е фатална за около 5-10% от пациентите.

КАК МОЖЕ ДА ВЪЗНИКНЕ ТАКАВА МИАСТЕННА КРИЗА?

Причините за възникващата криза могат да бъдат най-разнообразни. Те са най-вече резултат от инфекции, психологически стресови ситуации или терапевтични грешки.

ПРЕДВЕСТНИЦИ НА ЗАПЛАШВАЩА КРИЗА МОГАТ ДА БЪДАТ:

13

- Бързо нарастващи нарушения при преглъщане и говорене.
- Затруднено дишане и задух.
- Повишено слюноотделяне.
- Затруднено отхрачване.
- Начало на изразена слабост на мускулите с невъзможност за ходене.

Ако развиете тези симптоми по време на заболяването си, трябва незабавно да се свържете с Вашия лекар или близката болница.

Всички признаци на предстоящо влошаване трябва да се приемат много сериозно, тъй като представляват опасност за живота Ви!

Подобна миастенна криза е животозастрашаваща и поради това изисква незабавно стационарно лечение!

В КАКВО СЕ ИЗРАЗЯВА МИАСТЕННАТА КРИЗА?

Най-сериозното усложнение на миастения гравис се нарича миастенна криза. Миастенна криза се получава, когато човек с миастения има тежък проблем с дишането и се нуждае от медицинска помощ.

Миастенната криза не е честа, но се случва поне веднъж при 1 на всеки 5 души.

КАКВА Е РАЗЛИКАТА С ВЛОШАВАНЕ НА БОЛЕСТТА?

Има влошаване на миастенията и миастенни кризи. Влошаването е различно при всеки един заболял от миастения, но обикновено се случва, когато някои или всички мускули, засегнати от болестта, станат по-слаби. Това може да причини влошаване на двойното виждане, падане, нестабилно ходене или повече проблеми с преглъщането.

Миастенната криза е резултат на слабост на **дихателните мускули**. Това потенциално е животозастрашаваща ситуация, която изисква спешна помощ. Кризата обикновено се развива след дни или седмици на бавно влошаващи се симптоми.

КАКВО ПРИЧИНЯВА МИАСТЕННАТА КРИЗА?

Това е състояние на екстремна мускулна слабост, особено в областта на диафрагмата и гръдните мускули, които поддържат дишането. Дишането може да стане повърхностно или неефективно. Дихателните пътища могат да бъдат запушени поради отслабени мускули на гърлото и натрупване на секрети. Миастенната криза може да бъде причинена от липса на лекарства или от други фактори, като респираторна инфекция, емоционален стрес, операция или някакъв друг вид стрес. При тежка криза или за намаляване на риска от кризата може да се наложи човек да бъде поставен на апарат за подпомагане на дишането, за да му се помогне с дишането, докато мускулната сила се възстанови с лечение.

Предпазните мерки, които могат да помогнат за предотвратяване или минимизиране на появата на миастенна криза, включват:

- Прием на антихолинестеразни лекарства 30 до 45 минути преди хранене, за да се намали рискът от аспирация (храната попада в белодробните проходи).
- Прием на антихолинестеразни лекарства точно както е предписано, за да се поддържа силата на дихателните мускули.
- Избягване на тълпи и контакт с хора с респираторни инфекции, като настинка или грип.
- Правилно хранене за поддържане на оптимално тегло и мускулна сила.
- Балансиране на периодите на физическа активност с периоди на почивка.
- Използване на техники за намаляване на стреса и избягване на емоционални крайности.

Спирането на Вашите редовни лекарства за миастения, без да се консултирате с Вашия лекар или приемането на по-малки дози от предписаните, също може да предизвика мускулна слабост. В някои случаи може да приемате лекарство за друго заболяване, което може да влоши симптомите на миастения гравис.

Ето защо е важно да се консултирате с Вашия лекар за всички лекарства, отпускани без рецепта, витамини и други добавки, които приемате.

КАКВИ СА ПРИЗНАЦИТЕ НА МИАСТЕННАТА КРИЗА?

Въпреки че думата „криза“ е в името, миастенната криза не винаги се появява бързо. Задухът или затрудненото дишане обикновено продължават с дни. А някои хора с миастения може да чувстват недостиг на въздух поради безпокойство, белодробни заболявания или сърдечни проблеми. Ето защо е важно да разпознаете ранните признаци и да получите помощ възможно най-бързо.

Миастенна криза може да се развие, ако чувствате задух и:

- Лягате с усилие в леглото, задъхвайки се.
- Дишате много бързо (повече от 25 вдишвания в минута).
- Правите пауза в средата на това, което искате да кажете, за да си поемете дъх.
- Имате по-неясна реч.
- Имате слаба кашлица или имате проблеми с изчистването на секрета или слюнката от гърлото.
- Необходимо Ви е по-дълго от нормалното време за дъвчене и преглъщане.
- Имате проблеми с повдигането на главата си.
- Чувствате много повече слабост от нормалното в ръцете или краката си.
- Виждате как мускулите между ребрата, на врата и стомаха Ви се свиват при поемане на въздух.
- Не можете да броите на глас повече от 20 след вдишване.
- Ако чувствате задух и освен това имате някой от горните симптоми, незабавно се обадете на Вашия лекар или на телефон 112.

Пулсовият оксиметър е уред, който измерва количеството на кислорода в кръвта. Това измерване може да покаже на Вашия лекар дали дишането Ви е нормално, за да доставяте кислород, от който се нуждае Вашето тяло.

Можете да си купите малък пулсов оксиметър, който да държите у дома, за да следите нивата на кислород в кръвта. Трябва обаче да се консултирате с Вашия лекар за това как правилно да използвате този уред и какво означават резултатите от теста за Вашата грижа.

КАКВО ДА СЕ ПРЕДВИДИ ЗА МИАСТЕННА КРИЗА?

Може да е полезно да подготвите няколко неща предварително, само в случай че имате миастенна криза. Първо, съхранявайте актуализиран пакет информация с Вашите важни здравни данни, като например:

- Информация за контакт с Вашия невролог и други лекари.
- Списък на всички Ваши настоящи лекарства и добавки.
- Информация за здравно осигуряване.
- Информация за всички пейсмейкъри и други имплантирани устройства.
- Вашите контакти за спешни случаи (приятели или семейство)
- Списък с лекарства, които могат да бъдат опасни за хората с миастения.
- Вашата медицинска история и болнични досиета.
- Телефон за спешни повиквания 112.

КАК ДА СИ ПОМОГНЕТЕ САМИ?

Има неща, които можете да направите сами, за да избегнете кризисна ситуация.

ГРИЖЕТЕ СЕ ЗА ЗДРАВЕТО СИ!

Колкото и банално да Ви звучи този съвет в началото, доброто общо състояние е основната предпоставка за стабилно протичане на заболяването. Хранете се здравословно и балансирано, опитайте се да избягвате стреса и спортувайте редовно.

НЕКА ХОРАТА ОКОЛО ВАС ДА СА ИНФОРМИРАНИ ЗА ВАШАТА БОЛЕСТ!

17

Уведомете членовете на семейството, приятелите и колегите за Вашата болест и ги научете какво да правят при спешни случаи.

ИЗБЯГВАЙТЕ НЯКОИ ЛЕКАРСТВА!

Множество лекарства могат да влошат миастенията. Можете да разберете кои точно са те в следващите страници. Носете списъка с лекарствата със себе си при всяко посещение при лекар или зъболекар, и го информирайте за Вашето заболяване.

ПРИСЪЕДИНЕТЕ СЕ КЪМ ОБЩНОСТТА НА ХОРАТА, СТРАДАЩИ ОТ МИАСТЕНИЯ - ФОНДАЦИЯ МИАСТЕНИЯ ГРАВИС!

Обменът на информация с други засегнати лица ще е доста полезен за много пациенти.

ИЗБЯГВАЙТЕ СТРЕСА!

Дори ако в момента нямате оплаквания, моля, не забравяйте, че тялото Ви е подложено на извънредна стресова ситуация и реагира много по-чувствително на стрес и прекомерни изисквания, отколкото здравия човек. В такива ситуации се оттеглете и си починете. На никого няма да направите услуга, ако отсъствате за по-дълъг период от време.

НЕ ПРИЕМАЙТЕ ГРИПА С ПРЕНЕБРЕЖЕНИЕ!

Имуносупресивната терапия прави тялото Ви по-податливо на инфекции от всякакъв вид. Когато се появят първите симптоми, трябва незабавно да се консултирате с Вашия лекар. Моля, имайте предвид, че дори обикновена настинка може да има сериозни последици за цялостното Ви състояние. Въздържайте се от самолечение и взимайте само медикаменти, предписани от Вашия лекуващ лекар. Той най-добре знае кои са подходящите средства в такава ситуация.

СЛУШАЙТЕ ТЯЛОТО СИ!

Обърнете внимание на сигналите, които тялото Ви изпраща, и ги приемоте насериозно! С напредването на болестта бързо ще откриете кое е полезно за вас и какво трябва да избягвате.

ПРИЕМАЙТЕ РЕДОВНО ЛЕКАРСТВАТА СИ!

18

Някои пациенти са склонни да сменят лекарствата си сами. Обикновено това се случва по време на стабилен ход на заболяването. Независимо от това, силно се препоръчва да не се прави това, тъй като доброто общо здравословно състояние е признак за оптимално действие на лекарството. Чрез спиране на таблетките самоволно могат да възникнат рецидиви и дори тежки кризисни ситуации, които често са свързани с дълъг престой в болница. Сменяйте лекарството си само след консултация с Вашия лекуващ лекар!

ХОДЕТЕ РЕДОВНО НА КОНТРОЛЕН ПРЕГЛЕД!

Изберете лекар, на когото имате доверие, при когото смятате че сте в добри ръце и който има опит с това рядко заболяване. Своевременно го информирайте за промени в здравословното си състояние и не пренебрегвайте симптомите на влошаване!

НОСЕТЕ СИ ДОКУМЕНТ ЗА САМОЛИЧНОСТ ЗА СПЕШНИ СЛУЧАИ!

Винаги трябва да имате този документ на видимо място в портфейла си. В допълнение към настоящото лечение, той трябва да съдържа името и телефона (контактни данни) на Вашия лекуващия лекар.

ЛЕКАРСТВА, ВЛОШАВАЩИ МИАСТЕНИЯТА И ТЕХНИТЕ АЛТЕРНАТИВИ

Известно е, че някои лекарства влошават миастенията. Можете да ги намерите в списъка по-долу. Има алтернативни препарати за повечето лекарства, които също са включени в списъка. В случаите, когато няма алтернативна подготовка, решението на лекуващия Ви лекар за най-подходящата форма на терапия трябва да бъде взето от самия него. Тъй като тежестта на миастенните симптоми е строго индивидуална за всеки пациент, отговорът на лекарствата също може да бъде много различен. Следователно този списък трябва да се разглежда като ориентируващ. Той не претендира за пълнота и винаги ще изисква допълнително изясняване от лекар с опит в миастенията. Изборът на даден медикамент се прави съобразно ползата и риска.

Медикаменти обострящи миастенията

Алтернативни лекарства

1. АНТИБИОТИЦИ (вещества, използвани за лечение на бактериални инфекции)

Аминогликозиди:

Amikacin (Biklin®)

Gentamicin (Refobacin®)

Kanamycin (Kanamytrex®)

Neomycin (Bykomycin®)

Netilmycin (Certomycin®)

Streptomycin (Streptomycin-Heyl®)

Tobramycin (Gernebcin®)

Пеницилин:

(бъдете внимателни при тежка миастения) също с ампицилин (!), например: Binotal® (само под лекарско наблюдение и наблюдение на миастеничните симптоми)

**Хинолони /
инхибитори на гиразата:**

Ciprofloxacin (Ciprobay®)

Levofloxacin (Tavanic®)

Enoxacin (Enoxor®)

Ofloxacin (Tarivid/Uro Tarivid®)

Norfloxacin (Barazan®)

Moxifloxacin (Avalox®)

Карбапенеми:

Imipenem + Cilastatin (Zienam®, Metoxitin®)

Meropenem (Meronem®)

Кетолиди:

Telithromycin (Ketek®)

Аминогликозиди:

Paromomycin (Humatin® при чревно обезпаразитяване, не се абсорбира)

Цефалоспорини:

Ceftriaxone, Cephalotin, Cefotaxime, Cefuroxim, Amoxicillin / Clavulanic acid, Kefandol, Cefoxitin, Cephalixin, Cefoxitin

Chloramphenicol (Paraxin®)

Nitrofurantoin

(Furadantin®)

Glycopeptide

Teicoplanin (Targocid®)

Vancomycin (Vancomycin®)

Fosfomycin, (Monuril 3000®, Infectofos®)

Оксазолидини:

Linezolid (Zyvoxid®)

Сулфонамиди:

Според индивидуални наблюдения проблематично, особено при смесени препарати като Sulfamethoxaz + Trimethoprim Eusaprim®, Bactrim®, Berlocid®, Cotrim®, Trimethoprim - безпроблемно е като монотерапия при инфекция на пикочните пътища.

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
<p>Линкозамиди: Clindamycin (Sobelin®) Lincomycin (Albiotic®) Neomycin + Bacitracin</p> <p>Макролиди: Erythromycin (Erythronic®) Infectomycin® Clarithromycin (Klacid®) Azithromycin (Zithromax®) Roxithromycin (Rulid®)</p> <p>Тетрациклини: например: Minocycline (Klinomycin®) Doxycycline (Vibramycin®) (обърнете внимание на комбинираните препарати) Metronidazol (Clont®)</p> <p>Антимикотици / Противогъбични: Itraconazole (Ssempera®) Fluconazole (Diflucan®) Amphotericin B</p> <p>Антималарийни: Proguanil (Palutride®) Quinine® Chloroquine (Resochin®)</p> <p>Антивирусни медикаменти: Няма наблюдения за влошаване на миастенията</p>	<p>Trimethoprim (Biseptol®) До този момент няма влошаване (собствено наблюдение) Tyrothricin (Thyrosolvetten, Dorithricin®) (Thyrosirinal®) Isoniazid (Neoteben®) Rifampicin (Rifa®) Ethambutol (Myambutol®) Pyrimethamine + Sulfadoxine (Fansidar®) Streptogramin: (Synercid®) Оксазолидини: Linezolid (Zyvoxid®) Aztreonam (Azactam®) Atovaquone (Wellvone®) Ketoconazole (Nizoral®) Caspofungin (Candidas®) Nystatin (Biofanal®, Adiclair®) Terbinafine (Lamisil®) Mefloquine (Lariam®) Atovaquone (Malarone®) Антивирусни средства: Acyclovir (Zovirax®) Ganciclovir (Cymevene®) Famciclovir (Famvir®) Valacyclovir (Valtrex®)</p>

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
ХИВ (СПИН) антивирусни средства	Zidovudine® (Retrovir) Lamivudine + Zidovudine - Abacavir (Combivir®, Trizivir®) Efavirenz (Sustiva®) Инхибитори на невраминидаза Oseltamivir (Tamiflu®) Zanamivir (Relenza®) (при други антивирусни средства, съгласно опита досега, няма опасност за влошаване на миастенията)
Антих Елминтни : Pyranthalamoate (Antihelmintcum-Helmex®)	Антих Елминтни : Mebendazole, Surfent® Vermox®, Niclosamide Yomesan®, Praziquantel Cysticide®

2. МУСКУЛНИ РЕЛАКСАНТИ (вещества, които отпускат мускулите)

Suxamethonium (Lysthenon®, Pantolax®)	Baclofen (Lioresal®)
Gallamine (Flaxedil®)	Tizanidine (Sirdalud®)
Chlormezanone (Мускулен-Трансopal®)	Под анестезиологичен контрол и строго указание за седация преди анестезия.
Dantrolene Natrium (Dantamacrin®)	Tetrazepam (Musaril® ниска доза)
	За релакс:
	Alcuronium chloride (Alloferin®)
	Atracurium (Tracrium®)
	Pancuronium Bromide (Pancuronium®)
	Vecuronium Bromide (Norcuron®)

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
<p>Антиаритмични: Блокери на натриеви канали Chinidin (Chinidin duriles®) Ajmaline (Gilurytmal®) Procainamide (Procainamide®)</p> <p>Lidocaine (Xylocaine®)</p> <p>Propafenone (Rytmonorm®)</p> <p>Mexiletine (Mexitil®)</p> <p>Бета блокери: Propranolol (Dociton®, Beta-Tablinen®)</p> <p>Metoprolol Oxprenolol (Trasicor®, Beloc®)</p> <p>Pindolol (Visken®)</p> <p>Sotalol (Sotalex®)</p> <p>Metoprolol (Beloc®, Beloc-Zok®, Lopresor®)</p> <p>Atenolol (Tenormin®)</p> <p>Bisoprolol (Concor®)</p> <p>Oxprenolol (Trasicor®)</p> <p>Carvedilol (Dilatrend®, Querto®)</p> <p>Калциеви антагонисти от неверапамилев тип</p>	<p>Digitalis (Novodigal®, Lanitop®)</p> <p>Digimerck®</p> <p>АЦЕ Инхибитори Captopril (Lopirin®) Lisinopril (Acerbon®) Ramipril (Deluxe®)</p> <p>Enalapril (Xanef®, Pres®)</p> <p>АТ1 блокери / ангиотензин 1 блокери Candesartan (Atacand®, Blopress®)</p> <p>Valsartan (Diovan®)</p> <p>Losartan (Lorzaar®)</p> <p>Централно действащи симпатиколитици: Clonidine (Catapresan®)</p> <p>Moxonidine (Cynt®)</p> <p>α-Methyldopa (Presinol®)</p> <p>Reserpin-Mefrusid (Bendigon®)</p> <p>Алфа-рецепторни блокери: например Prazosin / Doxazosin (Diblocin®, Minipress®)</p> <p>Urapidil (Ebrantil®)</p> <p>Phenoxybenzamine (Dibenzyran®)</p> <p>Bunazosin (Andante®)</p> <p>Вазодилататори</p>

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
<p>Nifedipine (Adalat®, Duranifin®)</p> <p>Nisoldipine (Baymycard®)</p> <p>Nitrendipine (Bayotensin®)</p> <p>Nimodipine (Nimotop®)</p> <p>Amlodipine (Norvasc®)</p> <p>Ganglioplegica Diuretika (save хипокалиемия)</p> <p>Диуретици:</p> <p>Benzothiadiazine (Esidrix®, Hygroton®)</p> <p>Furosemide (Lasix®)</p> <p>Acetazolamide (Diamox®)</p> <p>Torasemid (Unat®)</p>	<p>Dihydralazine (Nepresol®)</p> <p>Minoxidil (Lonolox®)</p> <p>Нитрати / вазодилататори, понижават артериалното налягане:</p> <p>Nitroprusside-Na (Nipruss®)</p> <p>Минералкортикоиден рецепторен антагонисти / МСРА:</p> <p>Spironolactone (Aldactone®)</p> <p>Етакринова киселина (Hydromedin®)</p> <p>Piretanid (Arelix®)</p>

4. ПРОТИВОГЪРЧОВИ И СЕДАТИВНИ / УСПОКОИТЕЛНИ

(вещества, използвани за лечение на епилептични припадъци и за успокояване)

<p>Benzodiazepine (Valium®, Rivotril®)</p> <p>Midazolam (Dormicum®)</p> <p>Diphenylhydantoin (например: Zentropil®, Phenhydant®)</p> <p>Ethosuximide (Petnidan®, Suxinutin®)</p> <p>Pyknolepsinum®)</p> <p>Gabapentin (Neurontin®)</p> <p>Paraldehyde</p> <p>Магнезиев сулфат</p>	<p>Carbamazepine (Tegretol®, Timonil®)</p> <p>Охcarbamazepine (Trileptal)</p> <p>Валпроева киселина (Depakine, Orfril®)</p> <p>Lamotrigine (Lamictal®)</p> <p>Levetiracetam (Keppra®)</p> <p>Topiramate (Topamax®)</p> <p>Pregabalin (Lyrica®)</p> <p>Primidone / Barbiturate в ниски дозы. Проблемно при високи дози (Luminal®, Liskantin®, Mylepsinum®)</p>
---	---

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
<p>Статини / за висок холестерол: Няма ясни доказателства за влошаване на МГ.</p>	<p>Липидопонижаващи фибрати / за високи триглицериди: Bezafibrat (Cedur®) Etofibrat (Lipo-Merz®) Fenofibrat (Lipidil®)</p> <p>Статини: z.B. Atorvastatin (Sortis®) Lovastatin (Mevinacor®) Pravastatin (Pravasin® protect)</p> <p>Анионообменни смоли: Cholestyramin (Quantalan®)</p> <p>Производни на никотинова киселина / алтернатива или допълнение към статините: Ezetimib (Ezetrol®) Ezetimib + Simvastatin (Inegy®)</p>

6. ПСИХОТРОПНИ СУБСТАНЦИИ

(вещества, използвани за лечение на психиатрични заболявания)

<p>Литиев карбонат (Quilonum®, Нупногex ret.®) Haloperidol (Haldol®) Chlorpromazine (Megaphen®)</p> <p>Трициклични антидепресанти: Imipramine, Amitriptyline (например: Anafranil®, Saroten®, Tofranil®)</p> <p>Benzodiazepine (Valium®, Adumbran®) Lorazepam (Tavor®) Alprazolam (Tafil®, Xanax®) Buspiron (Bespar®) Droperidol</p> <p>Амфетамини:</p>	<p>Levomepromazine (Neurocil®) Thioridazine (Melleril®)</p> <p>Тетрациклични антидепресанти (Tolvin®, Ludiomil®)</p> <p>Trimipramine (Stangyl®)</p> <p>Инхибитор на обратно захващане на серотонина: (например: Cipralext®, Cipramil®, Fevarin®, Fluctin®, Seroxat®, Zoloft®)</p> <p>Също така в ниски дози: Chlordiazepoxide (Librium® 5+10mg) Chloralhydrat (Chloraldurat®) Mirtazapine (Remergil®) Reboxetine (Edronax®)</p>
---	---

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
Тiorpronin (Captimer®) Chloroquine (Resochin®) D-Penicillamine (Metalcaptase®, Trolovol®) Colchicine Съдържащи хинин лекарства и напитки	Ацетилсалицилова киселина (Aspirin®) Indometacin (Amuno®) Diclofenac (Voltaren®) Ibuprofen Златни препарати Инхибитори на Cox II

8. СПАЗМОЛИТИЦИ

(вещества, използвани за лечение на спазми и колики)

Разрешен атропин в ниски дози, например при силни холинергични странични ефекти или холинергична криза (виж по-горе) (Atropinum®) N-Butylscopolaminiumbromid (Buscopan®) Охуbutynin (Dridase®) Tolterodine (Detrusitol®) Ipratropiumbromid (Itrop®) Хинин в Limptar®; Терапия на мускулни спазми	Drofenine (Spasmo Cibalgin®) Papaverin (z.B. Opdensit®, Panergon®)
---	---

9. АНАЛГЕТИЦИ

(вещества, използвани за лечение на болка)

Morphine (Респираторна депресия) Flupirtine Maleate (Katadolon®) Metamizol (Novalgine®) Propyphenazone (?) (Optalidon®) Codeine (?)	Ацетилсалицилова киселина ASS Buprenorphine (Temgesic® (?), Transtec®) Hydromorphone (Paladon®, Dilaudid®) Indometacin (Amuno®) Levomethadon (L-Polymidon®) Oxycodone (Oxygesic®) Paracetamol (Ben-u-ron®), Lidocaine пластир (Versatis®), Pethidin (Dolantin®) Piritramide (Dipidolor®) Tilidin (Valoron N®) Tramadol (Tramal®)
---	---

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
<p>Бета-Рецепторни блокери Timolol (Timoptic®) Betaxolol (Betoptic®) Guanethidine Sulfate (Suprexon®)</p> <p>Капки за очи и мехлеми, съдържащи пилокарпин.</p> <p>Внимавайте при комбинираните препарати с кортикостероиди или антибиотици като аминогликозиди, тетрациклини и макролиди (Pilocarpol®, Spersacarpin®)</p>	

11. ХОРМОНИ

<p>Прогестини Редки влошавания Контрацептиви с естрогени + Прогестини Кортикостероиди Тиреоидни хормони</p>	
--	--

12. МЕДИКАМЕНТИ ЗА ПАРКИНСОН

<p>Мускаринови рецепторни антагонисти Трихексифенидил (Artane®)</p> <p>Budipine (Parkisan® ?)</p> <p>Amantadine (например: PK-Merz®, Symmetrel®)</p>	<p>L-Dopa (Madopar®, Nacom®) Допаминови агонисти (Pravidel®, Doperin®, Sifrol®, Requip®) Biperiden (?) (Akineton®), Rasagiline (Azilect®), Entacapone (Comtess®) Tasmar, Rotigotine (Neupro®)</p>
---	---

Медикаменти обострящи миастенията	Алтернативни лекарства
<p>Aprotinin (Trasylol®)</p> <p>Botulinum Toxin</p> <p>D, L-Carnitine</p> <p>Хинин (Limptar® + Грипни средства)</p> <p>Ciclosporine (?) много рядко (Sandimmun®)</p> <p>Индуцирана от цитрат хипокалциемия за анти-коагулация, например при плазмафереза</p> <p>Interferon Alpha 2b</p> <p>Interferon Beta 1b</p> <p>Ipratropium bromide (Itrop®)</p> <p>с инхалация на ипратропиев бромид (Atrovent®)</p> <p>Контрастни вещества, съдържащи йод</p> <p>Кортикостероиди например: Prednison (Decortin®) (само под контрол, поради риск от тежка декомпенсация в началото на терапията)</p> <p>Съдържащи магнезий лекарства, например: Magnerich, Magnerot, магнезиев сулфат (при еклампсия)</p> <p>Никотинови пластири</p> <p>Piperazine (Tasnon®, Vermicompre®)</p> <p>Pyrantel Pamoate (Antihelminticum-Helmex®)</p> <p>Средства за сън и транквиланти, А особено рисково инжектиране на бензодиазепини. Влошаване след ваксинация с живи ваксини (например: жълта треска, ваксинация срещу холера и приложение на тетанус антитоксин)</p> <p>Статини (?)</p> <p>Tolterodine (Detrusitol®)</p> <p>Trimethaphan (Arfonad®)</p> <p>Zolpidem (Stilnox®)</p> <p>Zopiclone (Imovane®)</p>	

ПОЛЕЗНА ИНФОРМАЦИЯ

28

Име: _____

Адрес: _____

Телефон: _____

Лекуващ лекар: _____

Телефон: _____

Близък човек: _____

Телефон: _____

Бележки: _____



Ф О Н Д А Ц И Я

**Миастения
Гравис**

СИЛАТА Е В ХАРАКТЕРА

Този наръчник е създаден в приятелско сътрудничество с д-р Калишевска, невролог от гр. Лайпциг, Германия, член на научно-консултативния съвет на Германската Общност по Миастения.

Превод от немски, редакция, графичен дизайн и оформление: Красимир Коравски.

Доктор-консултант: Йоанна Ганчева.

ФОНДАЦИЯ Миастения Гравис
изказва сърдечна благодарност
за съдействието и подкрепата на:
Красимир Коравски и д-р Йоанна Ганчева

Този наръчник е отпечатан с
любезното съдействие на "Импрес" - Варна



Ф О Н Д А Ц И Я

**Миастения
Гравис**

СИЛАТА Е В ХАРАКТЕРА