

## BECKERS MUSKELDYSTROFI (BMD)

## BECKERS MUSKELDYSTROFI (BMD)

## Diagnosebrosjyre for BECKERS MUSKELDYSTROFI (BMD)

### Likepersonsarbeid i FFM

Hvis du har fått en muskelsykdom, eller kjenner noen som har det, så kan det være godt å snakke med noen som vet hvordan du har det. Det kan være vanskelig for familie og venner å forstå alle tankene som kommer når en får en muskelsykdom.

“I Foreningen for Muskelsyke har vi noe som heter likepersonsarbeid. Det betyr at vi kan sette deg i kontakt med noen som har opplevd det samme som deg, og som du kan dele erfaringer med. Likepersonen har taushetsplikt, og forteller ikke til noen det du har snakket om.”

Som regel snakker en med likepersonen sin på telefonen, men ikke alle vil snakke direkte med en likeperson, da går det an å skrive e-poster til hverandre, eller kanskje møtes på nettet for å chatte.

### Ønsker du en likeperson?

Les mer på våre nettsider [www.ffm.no](http://www.ffm.no) eller skriv en e-post til likepersonsutvalget: [lpu@ffm.no](mailto:lpu@ffm.no)



Denne brosjyren ble laget i 2016 som en del av prosjektet «Nevroelementært», et informasjonsprosjekt om nevromuskulære sykdommer rettet mot barn og unge.

Prosjektet ble gjennomført av Foreningen for Muskelsyke, og ble finansiert ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet.

[www.ffm.no](http://www.ffm.no)



Beckers muskeldystrofi (BMD) er en arvelig muskelsykdom, og det er som oftest gutter som får den. Sykdommen skyldes en feil i muskelcellene, og dette medfører at musklene blir svakere med tiden. Symptomene kan begynne i barnealder med svak hofte- og lårmuskulatur, vaggende gange, vanskeligheter med å løpe og hoppe, og tendens til å falle i ulendt terreng. Gutter som har BMD kan tilsynelatende ha kraftig leggmuskulatur. Mange går på tærne på grunn av stramme og korte akillessener (den tykke senen bak på leggen som fester leggmuskulaturen til hælbenet).

### Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen får man på bakgrunn av ulike undersøkelser.

- Fysisk tilstand (hva en klarer å gjøre)
- Blodprøve kan vise høyt nivå av CK (et muskelenzym som frigjøres i blodet når muskelceller brytes ned).

Hvis en har typiske symptomer og høy CK, kan diagnosen bekreftes med en gentest. Det anbefales å gjøre muskelbiopsi hvis gentesten ikke er konklusiv.

### Hvordan utvikler sykdommen seg

BMD kan påvirke flere muskler i kroppen.

Muskelsvekkelsen starter som oftest i hofter og ben. Sykdommen gjør at man blir gradvis svakere, men det er forskjellig fra person til person hvor fort det går.

Noen opplever at musklene i skuldre og overarmer blir svakere i ungdomstiden eller voksen alder. Flere med BMD klarer å gå og stå hele livet, men mange får etterhvert behov for hjelpemidler/ rullestol, og noen bruker også pustehjelpemidler om natten.

Noen med BMD har utfordringer med læring. Beckers muskeldystrofi påvirker også hjertemuskelen, så hvis du har diagnosen, skal du regelmessig følges opp med elektrokardiografi (EKG) og ultralyd av hjertet, slik at eventuelle hjerteproblemer blir oppdaget så tidlig som mulig.

### Behandling

Det finnes ingen behandling som kan gjøre en frisk av BMD, og det er ikke mulig å hindre at musklene blir svakere. Men det er viktig med regelmessig behandling hos fysioterapeut og veiledning i regelmessig, moderat trening for å ta vare på den muskelfunksjonen man har, og hindre forkortede muskelsener.

### Å leve med sykdommen

Ved å få den oppfølgingen man trenger, er det mulig å leve et aktivt sosialt liv med BMD. Det er derfor viktig for deg med sykdommen å ha tett kontakt med lege, fysioterapeut og ergoterapeut, slik at du får den hjelpen/de tiltakene/de hjelpemidlene du trenger.

**“Mange synes det er vanskelig å begynne å bruke rullestol og andre hjelpemidler.”**

Det er viktig at man har noen å snakke med når ting blir vanskelige. FFM har likepersoner som kan hjelpe deg med dette.