

Inklusjonslegememyositt – pasientinformasjon

Nevrologisk og nevrofysiologisk avdeling, NMK og Revmatologisk avdeling, UNN Tromsø

Inklusjonslegememyositt er en sjelden muskelsykdom, det er ca. 20-60 pasienter med denne sykdommen i hele Norge. Sykdommen er oftest ikke arvelig. 75% av pasientene er menn, gjennomsnittlig alder ved sykdomsdebut er ca. 55 år. Begrepet ”inklusjonslegememyositt” ble for første gang brukt i 1971, fordi muskelbiopsier ved pasienter med slik sykdom i motsetning til andre betennelsesbetingete muskelsykdommer viste et typisk bilde med blanding av betennelse og så kalte inklusjonslegemer i syke muskler.

Symptomer:

Sykdommen er kjennetegnet av sakte fremadskridende muskelsvinn og svakhet, i starten ofte særlig i området av fremre lårmuskler og muskler som styrer bøybevegelser i fingrene. Pasientene kan etter hvert bli så svake at de utvikler behov for rullestol og andre hjelpemidler. Også svelgvansker på grunn av svakhet i svelgmuskler kan være en del av sykdommen.

Utredning:

Pasienter med mistenkt inklusjonslegememyositt bør utredes hos revmatolog og nevrolog med kompetanse for nevromuskulære sykdommer. Diagnosen baseres på sykehistorien, fysisk undersøkelse hos lege og nålundersøkelse av musklene, samt måling av nerveledningshastighet (EMG og nevrografi). Dessuten tas det blodprøver, blant annet creatinkinase og forskjellige markører for betennelse og revmatologisk sykdom. Som regel tas det dessuten en vevsprøve fra svake muskler (muskelbiopsi, pasientinformasjon om dette ligger her ([her kan det tilføyes link til vår pasientinformasjon om muskelbiopsi](#))). MR av musklene tas eventuelt.

Behandling:

Dessverre finnes det per i dag ingen effektiv og etablert terapi som kan helbrede sykdommen. Kortisonbehandling og andre medikamenter som reduserer eller modulerer kroppens immunforsvar (Methotrexate, Interferon beta 1b, Cell-Sept, Immunglobulin, Alemtuzumab) har ved inklusjonslegememyositt i større studier i motsetning til andre betennelsesbetingete muskelsykdommer ikke vist å føre til en vedvarende bedring av muskelsvakheten på sikt, slik at vi som regel avstår fra slik behandling per dagens dato. Det er viktig at pasienten får tilbud om regelmessig fysioterapi for å opprettholde funksjonsnivå og muskelkraft lengst mulig. Fysioterapi og treningsbehandling må ta hensyn til at pasientens muskulatur er svekket og at overbelastning bør unngås. Treningen skal som regel foregå med moderat intensitet. Utover dette er det hos pasienter med inklusjonslegememyositt viktig med godt kommunal oppfølging og tilrettelegging av hjemmesituasjonen, eksempelvis med hjelpemidler som rullestol eller gåstaver. Hos enkelte pasienter med uttalte svelgvansker kan det vurderes operasjon hvor en del av øvre lukkemuskel i svelget (m.cricopharyngeus) skjæres gjennom eller behandles med Botox for å oppnå bedre svelgfunksjon.