



INFORMACJE PRAKTYCZNE – CODZIENNE BEZPIECZEŃSTWO

SYGNAŁY ALARMOWE –

DZIAŁAJ natychmiast!

Pilny kontakt z neurologiem / 112 / 999 –
gdy pojawia się:

- narastająca duszność, uczucie braku tchu, niemożność policzenia do 10–15 na jednym wdechu
- nasilone trudności w połykaniu (krztuszenie się śliną, jedzeniem, płynami)
- gwałtowne, uogólnione osłabienie (nie można utrzymać głowy, wstać z łóżka)

To może być przełom miasteniczny – stan zagrażający życiu, wymagający hospitalizacji i często wsparcia oddechu. Czas działa na niekorzyść – nie czekajcie „czy przejdzie”.



Nie zwlekaj – dzwoń po pomoc!

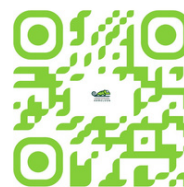
- Zawsze informujcie lekarzy wszystkich specjalności (stomatolog, laryngolog, internista itp.) o rozpoznaniu MG
- Przed każdym nowym lekiem (nawet suplementem, antybiotykiem, lekiem na serce) – konsultacja z neurologiem!
- Niebezpieczne / zakazane leki (mogą wywołać przełom!):
 - niektóre antybiotyki (gentamycyna, amikacyna, streptomycyna, azytromycyna, cyprofloksacyna i inne fluorochinolony)
 - leki na serce (np. propranolol, chinidyna)
 - magnez dożylnie / w dużych dawkach
 - botoks, D-penicylamina, niektóre leki psychiatryczne i inne
- Noście przy sobie kartę informacyjną o chorobie MG (nazwa leku, dawka, kontakt do neurologa)
- Prowadźcie aktualną listę leków – pokazujcie na każdej wizycie

KONTAKT:

☎ 600 029 907

🌐 www.kameleon.org.pl

@ wolska@kameleon.org.pl
gnap@kameleon.org.pl



Miastenia Gravis

Informacja dla rodzin
pacjentów



Zaburzone przewodnictwo
nerwowo-mięśniowe.

CZYM JEST MIASTENIA?

Myasthenia gravis (MG) to przewlekła choroba autoimmunologiczna.

Układ odpornościowy wytwarza przeciwciała, które zaburzają przekazywanie impulsów z nerwów do mięśni.

Efekt: szybkie męczenie się i osłabienie mięśni szkieletowych (tych, którymi ruszamy świadomie)

Cechy charakterystyczne:

objawy nasilają się przy wysiłku
poprawa następuje po odpoczynku
przebieg jest zmienny



Opadanie powiek



Niewyraźna mowa



Trudności w połykaniu



Osłabienie kończyn



Szybkie męczenie się

LECZENIE I KONTROLA CHOROBY

Miasthenia gravis jest chorobą przewlekłą, ale dobrze kontrolowaną u większości pacjentów.

Główne sposoby leczenia:

- leki poprawiające siłę mięśni (np. inhibitory cholinesterazy – działają kilka godzin)
- leki hamujące nadreaktywność układu odpornościowego (kortykosteroidy, azatiopryna i inne)
- nowoczesne terapie biologiczne (w opornych przypadkach)
- w wybranych sytuacjach – operacja usunięcia grasicy

Regularne wizyty u neurologa oraz ściśle stosowanie się do zaleceń to najlepsza ochrona przed zaostrzeniami.



Farmakoterapia



Monitorowanie leczenia



Systematyczne kontrole



Stabilizacja stanu

ROLA RODZINY, JAK NAPRAWDĘ POMÓC

Wasze zrozumienie i wsparcie to jeden z najważniejszych elementów terapii.

Pamiętajcie:

- Zmęczenie w MG to objaw neurologiczny, a nie lenistwo czy brak chęci
- Siła mięśni zmienia się w ciągu dnia – najgorzej najczęściej po południu/wieczorem
- Planujcie dzień z obowiązkowymi przerwami na odpoczynek (najważniejsze zadania rano)
- Infekcje (nawet lekkie przeziębienie), gorączka, silny stres → bardzo często powodują pogorszenie
- Nigdy nie odstawiajcie leków samodzielnie – nawet 1–2 dni przerwy mogą być groźne

Zrozumienie choroby = większe bezpieczeństwo i mniej frustracji u wszystkich.



Wsparcie emocjonalne



Planowanie dnia z przerwami



Unikanie przeciążenia



Cierpliwość i zrozumienie