

Dystrofia Myotonika

MEDICINSKT INFORMATIONSKORT

Personliga detaljer

Namn:

Personnummer:

Adress:

Telefon:

I nödsituation Kontakta:

Bäraren av detta kort har
Dystrofia Myotonika
en neuromuskulär sjukdom
som kan ge något av följande:

Muskelsvaghet och stelhet

▶ Extrem trötthet

▶ Talsvårigheter

▶ Ogymsam reaktion

vid narkos

▶ Onormal hjärtrytm

▶ Nedsatt andningsförmåga

Vikning 2

Vikning 3

MEDICINSKT INFORMATIONSKORT

Dystrofia Myotonika – kan medföra

Trötthet är mycket vanligt och kan i vissa fall bli mycket svår. Behov av sömn dagtid ökar med åldern, samtidigt som nattsömnen är dålig.

Muskelsvaghet är mycket varierande och kan vara allt från lätt till svag. Det är främst muskler i ansikte, ögonlock, käkar, halsen, underarmar och händer samt underben och fötter som är svaga. Svagheten medför även försämring av talet (otydligt, sluddrigt).

Myotoni är ett fenomen som innebär svårigheter att slappna av efter muskelaktivering, särskilt märks det i händerna som svårigheter att släppa taget efter ett handgrepp.

Förändring av personligheten är ett viktigt symptom som kan yttra sig som brist på initiativ och motivation, envishet och önskemål om rutiner i vardagen. Detta kan leda till svårigheter i relation till andra personer i familjen, vänner i skolan eller arbetskamrater.

Hjärtproblem innebär risk att drabbas av i vissa fall allvarliga rytmrubbningar. Detta innefattar hjärtklappning, svimning eller andfåddhet. Personer med DM skall kontrollera hjärtat regelbundet.

Luftvägarna: personer med DM har ökad risk för lunginflammation genom felsväljning av föda, försämrade andnings- och hostförmåga. Otillräcklig andning nattetid leder till störd sömn, trötthet och huvudvärk på morgonen samt dagtrötthet.

Mag-tarmkanalen påverkas ofta: sväljningen är försvårad, buksmärter förekommer ofta liksom diarré och/eller förstoppning. Läkemedel som innehåller Kodein kan medföra svår förstoppning. Gallstenar förekommer även i yngre ålder.

Ögonbesvär inkluderar grå starr som kan ge suddig syn medan tunga ögonlock i vissa fall kan skymma delar av synfältet.

Narkos: uppvaknandet och det första dygnet/dygnet efter narkos innebär ett särskilt riskmoment för personer med DM på grund av risk för komplikationer med andningen och ökad känslighet för vissa läkemedel. Det är ytterst viktigt att du informerar kirurg och narkosläkare om att du har DM. Dessa kan då skaffa ytterligare information för att undvika komplikationer.

Andra problem vid DM inkluderar: ökad risk för diabetes, manlig infertilitet, förlängning av förlossning pga svaghet av livmodern, minnes- och inlärningssvårigheter förekommer oftare hos dem med tidig debut av sjukdomen.

Speciella problem hos barn: muskelsvagheten är ofta svårare, talet ofta oartikulerat svårt att förstå, problem med inlärning och sociala kontakter är vanligt.

Ärftlighet: det finns ofta flera fall i familjen som har sjukdomen. DM kan drabba såväl män som kvinnor och föras vidare till barnen oavsett föräldrarnas kön, men mödrar med DM har större risk att få ett barn med svår form av DM.

Genetisk vägledning och testning är en viktig del i vården av personer med DM.

Observera att det är osannolikt att alla ovan beskrivna symptom drabbar en och samma individ.

Vikning 1