

Kako pružiti podršku osobi s miastenijom gravis?

- Pokažite razumijevanje za umor i potrebu za odmorom
- Budite strpljivi u komunikaciji i razgovoru
- Ponudite pomoć pri fizički zahtjevnijim aktivnostima
- Poštujte činjenicu da simptomi nisu uvijek vidljivi drugima
- Informirajte se o bolesti – razumijevanje je važan oblik podrške
- Ohrabrite uključivanje, samostalnost i sudjelovanje u svakodnevnom životu

Na što nemojte zaboraviti ako ste osoba s miastenijom gravis?

- Odmarajte se redovito i rasporedite aktivnosti tijekom dana
- Izbjegavajte stres i dugotrajno izlaganje visokim temperaturama
- Redovito uzimajte propisanu terapiju
- Pratite simptome i obratite pažnju na moguće pogoršanje
- Održavajte redovitu komunikaciju s liječnikom
- Informirajte se i povežite s udrugama i grupama podrške



SDDH obilježava 2. lipnja - Europski dan svjesnosti o miasteniji gravis.

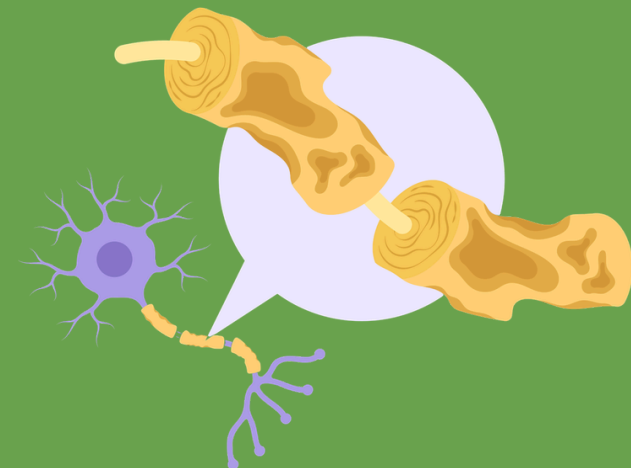
Podizanjem svijesti o miasteniji gravis gradimo društvo koje bolje prepoznaje izazove života s ovom bolešću te pruža više razumijevanja, podrške i mogućnosti za kvalitetniji život osoba s miastenijom gravis.



Savez društava distrofičara
Hrvatske - SDDH
www.sddh.hr



MIASTENIJA GRAVIS



www.sddh.hr

Naziv **miastenija gravis** dolazi od riječi:

- **Myo** - mišić
- **Astenija** - slabost, nemoć ili umor
- **Gravis** - težak, ozbiljan

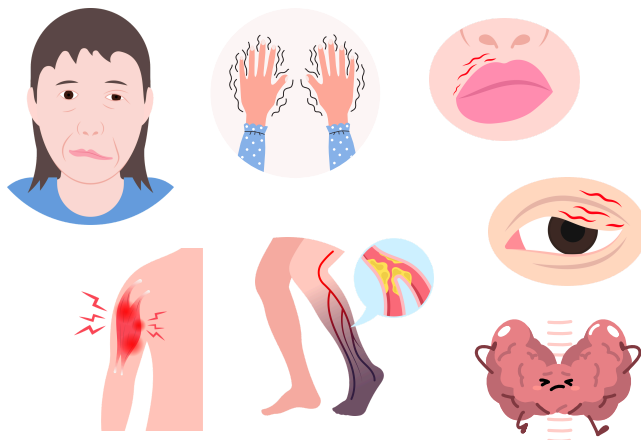
Miastenija gravis (MG) rijetka je neuromuskularna bolest kod koje dolazi do poremećaja prijenosa signala između živaca i mišića. Organizam stvara protutijela koja ometaju normalan rad mišića, zbog čega se mišići brzo umaraju i slabe. najčešće se dijagnosticira u žena mlađe životne dobi (između 20. i 30. godine) te muškaraca u starijoj dobi (iznad 50. ili 60. godine), iako se može pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi

Iako **simptomi nisu uvijek vidljivi**, miastenija gravis može značajno utjecati na svakodnevni život, školovanje, posao, komunikaciju i socijalne aktivnosti.

Život s miastenijom gravis

Kako se miastenija gravis manifestira?

Za miasteniju gravis karakteristično je da se **simptomi mijenjaju tijekom dana** - snaga je često bolja nakon odmora i ujutro, dok se **slabost pojačava navečer ili nakon napora.**



Pravodobna dijagnoza, odgovarajuće liječenje i podrška okoline važni su za kvalitetu života osoba s miastenijom gravis

Simptomi se razlikuju od osobe do osobe, a najčešće uključuju:

Padanje kapaka i „sanjiv” izgled očiju
Dvoslike koje mogu biti povremene
Slabost mišića lica - otežano zatvaranje očiju, slabiji osmijeh, nemogućnost fućkanja, slabija snaga mišića oko usta

Promjene govora - govor postaje nazalan (unjkan), tih, nerazgovijetan nakon duljeg govora, javlja se osjećaj ukočenosti jezika

Poteškoće sa žvakanjem i gutanjem - brzo zamaranje, padanje donje vilice, zagrcavanje ili vraćanje tekućine kroz nos

Slabost ruku i nogu - otežano penjanje stepenicama, geganje pri hodu, brzo zamaranje pri hodu ili radu rukama

Otežano držanje glave zbog slabosti vratnih mišića

Poteškoće s disanjem u fazama pogoršanja bolesti