



Inklusionskroppsmyosit

Inklusionskroppsmyosit (IBM) är en muskelsjukdom som innebär att den viljestyrda muskulaturen långsamt förtvinar och försvagas. Sjukdomen påverkar särskilt lårmuskler, fingerböjarmuskler och muskler i svalget.

Uppskattningsvis insjuknar 25 personer årligen i inklusionskroppsmyosit i Sverige, och drygt 300 personer har sjukdomen. Sjukdomen förekommer främst hos personer över 50 år, och är vanligare bland män än bland kvinnor.

Symtom

Inklusionskroppsmyosit medför muskelförtvinning (atrofi) och svaghet i den viljestyrda muskulaturen. Svagheten förvärras vanligen långsamt, men symptomens svårighetsgrad och hur snabbt sjukdomen fortskrider varierar mellan olika personer.

Den stora lårmuskeln försvagas vanligen först, vilket gör det svårt att resa sig från sittande och att gå i trappor. Benen kan plötsligt vika sig, vilket kan leda till att man faller.

Oftast påverkas även fingerböjarmuskulerna i underarmarna tidigt. Det gör att det blir svårt att gripa och att bära saker.

Hos en majoritet påverkas muskler i svalget med tiden, vilket leder till svårigheter att svälja (dysfagi) och att man lätt sätter i halsen.

I ett senare skede försvagas andra viljestyrda muskler i kroppen, och ibland påverkas även andningsmusklerna.

Efter många år med sjukdomen behöver de flesta använda någon typ av gånghjälpmedel. Senare har många stora svårigheter att kunna utföra sina vardagliga aktiviteter.

Sjukdomen medför ökad risk för benskörhet. Tillsammans med den ökade fallrisken leder det till att frakturer vanliga.

Orsak

Orsaken till inklusionskroppsmyosit är inte helt klarlagd, men det är en kronisk inflammatorisk sjukdom.

Inklusionskroppsmyosit är inte ärftligt, men genetiska faktorer kan bidra till sannolikheten för att insjukna.

Behandling

Det finns ingen behandling som botar inklusionskroppsmyosit. Behandlingen inriktas på att lindra symtomen och kompensera för de funktionsnedsättningar som sjukdomen leder till.

Fysioterapi har en positiv effekt på gångförmåga och kondition. En fysioterapeut kan utforma ett individuellt anpassat träningsprogram.

En arbetsterapeut kan prova ut hjälpmedel och ge råd om förändrade arbetssätt och anpassningar av vardagliga aktiviteter.

Personer med sväljsvårigheter bör utredas av en logoped i samarbete med en öron-näsa-halsläkare. En operation av svalgets ringmuskel kan hjälpa vid påtagliga symtom. Personer med mycket nedsatt sväljförmåga kan behöva en sond för att få i sig vätska och näring. Sonden kan anläggas genom bukväggen in till magsäcken.

Lungfunktionen undersöks och följs upp över tid. Vid andningssvårigheter kan andningshjälpmedel behövas.

Psykologiskt och socialt stöd är viktigt, både för den som har sjukdomen och för de närstående.

Resurser

Vid flera universitetssjukhus finns särskilda team med erfarenhet av sjukdomen, där specialister inom neurologi eller reumatologi ansvarar för behandling och uppföljning.

Vid universitetssjukhusen finns även Centrum för sällsynta diagnoser (CSD). De kan ge vägledning och information om sällsynta hälsotillstånd.

Samhällets stödinsatser

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Mer information finns i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd, under *Samhällets stödinsatser*.

Intresseorganisationer

- Riksföreningen för myositsjukdomar
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Läs mer

Det här är en kort sammanfattning av texten i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd. Se vidare socialstyrelsen.se/sallsynta-halsotillstand.

Texterna i kunskapsdatabasen produceras av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska på uppdrag av Socialstyrelsen.

E-post: sallsyntahalsotillstand@agrenska.se, agrenska.se/informationscentrum

Reviderad december 2024.