

Antworten zu den Patientenfragen für den Q&A-Workshop bei der GCOM 2019

Zusammenhang zwischen Myositis und anderen Krankheiten/Symptomen:

1) Kupferspeicherkrankheit - im Zusammenhang mit Myositis? - Behandlungsmöglichkeiten?

Antwort:

Myopathie möglich, Myositis nicht wirklich belegt. Die Therapie mit Kupferchelatoren und Aufnahmehemmern kann funktionieren, aber keine Heilung.

2) Vor meiner Diagnose von sIBM war ich schwer an einer exogenen allergischen Alveolitis (EAA), die mit Kortison gestoppt werden konnte und sich derzeit in Ruhe befindet erkrankt, aber bei Erregung wieder aktiv werden kann. Sind Verbindungen dieser beiden Krankheiten bekannt?

Antwort:

Nicht bekannt

3) Gibt es einen Zusammenhang zwischen Myositis und Schlafapnoe?

Antworten:

I. Ja, möglich

II. Aber selten.

4) Gibt es einen Zusammenhang zwischen AIHA und Polymyositis?

Antworten:

I. Nur wenige Fallberichte

II. Selten

a) Kann Karies AIHA und/oder Polymyositis verursachen?

Antwort:

Nein

b) Was ist die Lebenserwartung von Polymyositis und AIHA wie bei mir?

Antwort:

Keine genauen Zahlen, aber bei guter Behandlung, wenn alles gut funktioniert, keine reduzierte Lebenserwartung.

c) Neben AIHA und Polymyositis habe ich COPD, Asthma, hypertensive Herzkrankheiten und GERD diagnostiziert. Gibt es einen Zusammenhang zwischen diesen Krankheiten?

Antwort:

Nicht bewiesen bei großen Kohorten, aber möglich.

5) Mit sIBM. Ist es normal, dass Autoimmunerkrankungen vor der Diagnose der Krankheit auftreten?

Antwort:

Ja

Ist es typisch, dass nach der sIBM-Diagnose weitere Autoimmunerkrankungen auftreten?

Antwort:

Nicht wirklich, aber möglich

Bei mir wurde gerade Lupus nach der Bestätigung von sIBM im Jahr 2012 diagnostiziert.

Antwort:

Das ist ungewöhnlich, beide Krankheiten sollten erneut bestätigt werden, um Überschneidungen zu zeigen/auszuschließen.

6) Ich habe auch eine HIV-positive Diagnose und IBM. Obwohl ich mit den T-Zellzahlen höher bin als diejenigen ohne Krankheit, habe ich immer noch das Gefühl, dass das HIV irgendwie meinen IBM verursacht hat. Gibt es irgendeine Forschung um IBM, da es sich auf HIV bezieht und könnten die HIV-Medikamente die Muskelschwäche verursachen?

Antworten:

- I. Es gibt nur wenige Fallberichte, die diese Kombination zeigen, so dass es unwahrscheinlich, aber möglich ist.
- II. Einige (ältere) Medikamente können mitochondriale Schäden verursachen HIV und sIBM ist eine ziemlich seltene, aber gut etablierte Zufallsviruserkrankungen können sIBM verursachen (Hepatitis B und C auch).

7) Wird die restriktive Lungenerkrankung als Teil der Polymyositis oder einer anderen Art von Myositis angesehen?

Antworten:

- I. Nein
- II. Verschiedene Subtypen von interstitiellen Lungenerkrankungen können mit dem Anti-Synthetase-Syndrom in Verbindung gebracht werden und dies führt zu einer Einschränkung!

8) Bitte kommentieren Sie den Zusammenhang zwischen IBM und LGL Leukämie. Ich habe beides und habe gelesen, dass es andere wie mich gibt.

Antworten:

- I. Sehr seltene Kombination, beide verbunden mit pathogenen zytotoxischen CD8+ T-Zellen.
- II. LGL-Lymphozyten sind mit sIBM in variabler Quantität assoziiert (manchmal viele manchmal sehr wenige oder gar keine, aber das bedeutet nicht, dass alle sIBM-Patienten LGL-Leukämie haben, umgekehrt werden nicht alle LGL-Leukämie-Patienten sIBM bekommen, aber einige (sehr wenige!) wurden beschrieben und sind in jüngerem Alter als "normal" möglich.

9) Hat einer der Experten von einem Patienten mit Dermatomyositis (mit ILD) gehört, der auch wegen eines thorakalen Aortenaneurysmas und POTs behandelt wird? Haben sie irgendwelche Gedanken, oder gibt es veröffentlichte Literatur oder Studien darüber, ob diese Erkrankungen irgendwie miteinander verbunden sind, und/oder Behandlungsmöglichkeiten?

Antwort:

Nein, diese Kombination ist zufällig.

10) 26 Jahre alt, vor einem Jahr diagnostiziert mit Polymyositis zusätzlich zur interstitiellen Lungenerkrankung (ILD). Ich komme aus den Vereinigten Arabischen Emiraten. Aus Mangel an Wissen über eine solche Krankheit hier in der Gegend bin ich die Einzige, die sie hat.

Antwort:

Dieses ist vermutlich das Antisynthetase Syndrom irgendein autoAB?

a) Was muss ich in Zukunft erwarten?

Antwort:

Intensive Untersuchung, versuchen Sie, die Manifestationen mit geeigneten Medikamenten so schnell wie möglich zu verbessern.

b) Werde ich diesen anhaltenden Schmerz weiter spüren?

Antwort:

Mit der Therapie sollte es besser werden.

c) Sind meine Gelenke betroffen?

Antwort:

Das kann in einer Überschneidungssituation passieren.

d) Werde ich die Möglichkeit haben, wie jede andere Dame ohne Schwierigkeiten zu leben, wie zum Beispiel Kinder zu haben?

Antwort:

Ja, aber zuerst muss eine Remission erreicht werden.

11) Mein Arzt sagt, dass er zu 80% sicher ist, dass ich IBM habe. Gleichzeitig wurde bei mir Brustkrebs diagnostiziert, der inzwischen behandelt wurde.

a) Gibt es eine Behandlung, experimentell oder nicht, die ich für IBM versuchen kann?

Antwort:

Es laufen klinische Studien, aber höchstwahrscheinlich werden Tumore ausgeschlossen.

b) Auch wird eine dieser Behandlungen mit meinem Tamoxifen interagieren?

Antwort:

Nicht bekannt

c) Gibt es klinische Studien für Frauen?

Antworten:

I. Nein

II. Es gibt klinische Studien, die Einbeziehung ist jedoch nicht vom Geschlecht abhängig.

12) Gibt es Hinweise auf eine Myositis, die entweder die Herz- oder Darmmuskulatur betrifft?

Antwort:

Ja

IBM: Forschung und Behandlung

1) Im Jahr 2018 gelang es den Forschern, die Alzheimer-Krankheit erfolgreich zu behandeln: Der Antikörper BAN2401 verlangsamt den Krankheitsverlauf. (BAN2401 monoklonaler Antikörper, der amyloide beta-Prototfibrillen aus den Gliazellen des Gehirns entfernt und in einer Phase-2-Studie den neuronalen Tod verhindert, die Bildung von Hirnablagerungen reduziert und den Verlauf der Demenz verlangsamt.)

Kann dieser Forschungsschritt (Antikörper) auf das Krankheitsbild sIBM "sporadische Einschlusskörpermyositis" angewendet oder weiter untersucht werden (Zitat eines Prof. in Deutschland)? "Im Muskel werden Botenstoffe (Zytokine) wie Interleukin-1 β freigesetzt." Parallel zur Entzündung erholt sich der Muskel durch verschiedene Proteine, die sich in den Muskelfasern ablagern. Er spielt auch bei Erkrankungen des Gehirns eine Rolle, meist Ablagerungen des Proteins β -Amyloid, das auch bei der Alzheimer-Krankheit auftritt. ")

Antworten:

I. Nicht bekannt, aber off label eine interessante Idee.

II. Für die Alzheimer-Krankheit gibt es bisher keine überzeugenden Daten für die Wirksamkeit von amyloid-gerichteten Therapien, vielleicht aufgrund der späten Therapieeinleitung. Für sIBM sind Effekte nicht bekannt, könnten aber mechanistisch gerechtfertigt sein und Gegenstand weiterer Studien sein.

III. β -Amyloid ist ein ganz anderer Mechanismus bei der Alzheimer-Krankheit. Es gibt kein oder nur sehr seltenes Beta-Amyloid in sIBM! Die Fibrillen sind Beta-plissiert-tau

2) Mit möglichen guten Ergebnissen aus der Arimoclomolstudie im Moment, welche Hilfe und bei welchem Fortschreiten von IBM wird es sich für spätere IBMler als vorteilhaft erweisen. Wird es das Fortschreiten stoppen oder sogar helfen, das, was ich bereits verloren habe, mit Kraft und Mobilität wiederzuerlangen?

Antwort:

Das ist es, was die Studie beweisen muss.

3) Beeinflusst IBM mein Herz, weil das Herz auch ein Muskel ist?

Antworten:

- I. Ja, möglich, aber nicht nachgewiesen.
- II. In der Literatur wurde keine Herzkrankheit beschrieben, aber ich habe 5 IBM-Patienten, von denen alle erhöhten Troponin t (ein herzspezifisches Muskelenzym) aufweisen, aber weitere Diagnostik ist ohne Pathologie (MRT, Echokardiographie). Da IBM-Patienten jedoch älter sind (>60 Jahre) und das Risiko für Herzprobleme bereits erhöht ist. Aus meiner Sicht gibt es keinen Grund, sich um das Herz von IBM-Patienten zu kümmern. Es gibt nur einen Laborhinweis, aber keine klinischen Beweise.

4) Gibt es eine Behandlung oder Medikamente gegen die IBM-Krankheit?

Antworten:

- I. Ja, bitte beachten Sie die IBM-Studien unter clinicaltrials.gov.
- II. (<https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=IBM&term=&cntry=&state=&city=&dist==IBM&term=&cntry=&state=&city=&city=&dist=>)
- III. Manchmal verlangsamen intravenöse Immunglobuline den Krankheitsverlauf. Bislang ist die Physiotherapie die hilfreichste Therapie. Eine weitere medizinische Behandlung, die die Kriterien für die Wirksamkeit in der Schulmedizin erfüllt hat, ist nicht verfügbar.

5) Neue Krebsbehandlungen beinhalten nun die gezielte Behandlung spezifischer Gene und Zellen (Immuntherapie) mit einigen erstaunlichen Ergebnissen (denken Sie an den ehemaligen Präsidenten, Jimmy Carters Hirnkrebs). Ist diese Forschung auf die Behandlung von s-IBM anwendbar?

Antworten:

- I. Möglicherweise ja, aber derzeit unwahrscheinlich.
- II. Möglicherweise ja, aber derzeit unwahrscheinlich, gezielte Therapien sind ein wesentliches Ziel der Myositisforschung.
- III. Da die Ursache und die Mechanismen der Erkrankung zu wenig bekannt und untersucht sind, können wir nicht beantworten, ob die Immuntherapie Abhilfe schafft. Immunsuppression mit Prednisolon und mehr hilft nicht.

6) Hat jemand Erfahrung mit dem Einfluss von Procain-Infusionen auf sIBM?

Bei mir war direkt nach der Biopsie eines Muskels am linken Unterschenkel mit diesem Präparat eine schon dramatisch zu nennende Kraftsteigerung und vor allem Beweglichkeit der Beinmuskulatur zu bemerken, die allerdings nur ca. einen Tag anhielt. Den Effekt habe ich später reproduzieren können. Ein hamburger Arzt injizierte mir testweise 5 mL Procain 1 %, i.V. Der Effekt wiederholte sich.

Antworten:

- I. Das wurde vor Jahren diskutiert, aber nie befolgt.
- II. Ich habe keine Erfahrung.

DM Forschung und Behandlung

1) Bei mir wurde vor einigen Jahren eine Dermatomyositis mit einer Muskelbiopsie diagnostiziert. Ich habe 5 bis 7 und Hälfte mg genommen. von Prednison.

a. Können Sie mir sagen, ob es bestimmte Dinge gibt, die eine Episode auslösen?

Antwort:

Ja, jede Infektion kann auslösen.

b. Wenn ich es wüsste, könnte ich die Schwellung und den Ausschlag vermeiden? Ich habe Hitze oder Sonnenschein vermutet. Vielleicht auch Antibiotika.

Antworten:

- I. Immunsuppressiva können besser sein als Steroide.
- II. ; Hitze oder Sonnenschein können die Symptome in einigen Fällen verschlimmern.
- III. Bitte vermeiden Sie Sonneneinstrahlung, da sie den Ausschlag auslöst. Wenn der Ausschlag vorliegt, ist die topische Anwendung von so genannten Calcinnurin-Inhibitoren (z.B. Pimecrolimus-Salbe) hilfreich oder die orale Aufnahme von Quensyl.

2) Bei mir wurde Dermatomyositis diagnostiziert. Seit ein paar Jahren leide ich an einer wirklich schmerzhaften Kalzinose. Könnten Sie mir sagen, ob es Neuigkeiten über Erkenntnisse oder Behandlungsmöglichkeiten der Kalzinose gibt?

Antworten:

- I. Nein, leider nicht.
- II. ; derzeit ist eine ausreichende immunsuppressive Therapie die beste Option.
- III. wirkt aber in vielen Fällen auch nicht auf die Kalzinose ein.
- IV. Es hängt auch von der Größe für kleine (1-2mm) Ablagerungen ab. Es gibt Berichte über die erfolgreiche Anwendung einer Verschreibung mit Natriumthiosulfat, was unseren Erfahrungen entspricht.

3) Die Diagnose Dermatomyositis wurde im Oktober 2017 gestellt und mit Rituxan und Physiotherapie erfolgreich behandelt. Basierend auf meiner Vorgeschichte mit der Diagnose eines eventuellen Lungenkrebses, würde meine Frage lauten: Sollte die Krebsvorsorge routinemäßig Teil des Behandlungsprotokolls sein?

Antworten:

- I. Ja
- II. Vor allem, wenn bestimmte Antikörper im Blut gefunden werden (NXP-2 und TIF-1).

PM Forschung und Behandlung

1) Gibt es neue Behandlungen für die Polymyositis, sowohl für das neue Dx als auch für das Resistivsystem um Fälle zu behandeln?

Antworten:

- I. Nicht zugelassen, aber alle Immunsuppressiva, die bei rheumatischen Erkrankungen eingesetzt werden, werden untersucht.
- II. Nicht zugelassen, aber viele Immunsuppressiva für rheumatische Erkrankungen werden untersucht.

2) Gibt es eine neue Liste von Symptomen zur Diagnose von Polymyositis?

Antworten:

- I. Nein
- II. Eine Diagnose von PM sollte vermieden werden, wir können genauer sein.

3) Gibt es neue diagnostische Kriterien für Polymyositis mit Subtypen?

Antwort:

Nein

4) Gibt es neue spezifische Behandlungen für Polymyositis?

Antwort:

Siehe oben

5) Gibt es natürliche Behandlungsmethoden (alternative Behandlungsmethoden)? Wie nah sind sie an einer Heilung?

Antworten:

I. Nicht verfügbar

II. Bisher hat keine natürliche Behandlung einen wesentlichen Einfluss auf Autoimmunerkrankungen nachgewiesen.

6) Ich verstehe, dass Bewegung sehr gut für Polymyositis-Patienten ist. Ich kann auch die Vorteile von Bewegung manchmal spüren. Ich habe die meiste Zeit Schmerzen, besonders um meine Schultern und den Nackenbereich. Soll ich weiter trainieren, oder richte ich mehr Schaden an den Muskeln und Gelenken in diesem Bereich an? ODER, gibt es Hoffnung, dass sich die Muskeln/Gelenke mit dem Training verbessern und somit in Zukunft zu einer Reduktion oder gar keinem Schmerz führen?

Antworten:

I. Bei anhaltenden Schmerzen sollte die Aktivität überprüft und die Therapie angepasst werden.

II. Die empfohlene Intensität und die Form des Trainings hängen von der Aktivität von PM in Ihrem Fall ab. Wenn es mehr Entzündungsaktivität gibt und Sie eine höhere Dosis an Kortikoiden benötigen, müssen Sie vorsichtiger sein und mit weniger Aufwand trainieren, indem Sie eine Aerobic-Übung durchführen. Wenn der Krankheitsverlauf stabiler ist und Sie eine niedrige Dosis an Kortikoiden benötigen, können Sie aktiver sein, vielleicht sogar mit einem Widerstandstraining.

7) Meine Diagnose ist Polymyositis. Ich nehme Prednison seit über 17 Jahren. Können Sie mir sagen, ob es bereits eine bestimmte Behandlung oder Medikation für PM gibt?

Antworten:

I. Ja, Immunsuppressiva wie MTX und andere.

II. Ja, es gibt Immunsuppressiva wie MTX und andere, aber die Spezifität ist eher gering.

NM Forschung und Behandlung

1) Wie wird die Remission der HMA Co Reduktase Autoantigen nekrotisierenden Autoimmunmyopathie definiert? Wo müssen meine CK-Werte und andere Entzündungsmarker liegen, um zu sagen, dass ich in Remission bin?

Antworten:

I. Es wird angenommen, dass es sich um Autoantikörper handelt, die Remission ist ein normaler CK-Wert und keine Symptome.

II. Die Remission sollte klinisch gemessen werden. Biomarker können hilfreich sein, wie z.B. CK- oder automatische AB-Titer. Bei Anti-HMGCR-Myositis bleiben die CK-Werte oft erhöht und die Titer können mit der klinischen Verbesserung korrelieren.

2) Mit nekrotisierender Myopathie, wie viele Gramm Protein, Kohlenhydrate und Fette sollte ich täglich aufnehmen?

Antwort:

Nicht bekannt, sollte aber keinen Unterschied machen, da der Prozess autoimmun ist.

- a. Was ist für mich ein vernünftiger und realistischer BMI? Ich bin 5' 11 ...137 Pfund, 59 Jahre alt.
- b. Was ist mit Nahrungsergänzungsmitteln? In letzter Zeit haben meine CK-Werte sehr gut abgeschnitten. Ich möchte wissen, ob 5 Gramm Kreatinmonohydrat pro Tag eine gute Idee ist oder nicht?
- c. Wie sieht es mit knochenaufbauenden Formeln für Osteopenie aus? Ich denke, ich bin direkt an der Grenze zur Osteoporose. Wie gehe ich damit um?

Antworten:

- I. Behandlung nach den Richtlinien der Osteoporose
- II. ; zu Beginn der Osteoporose können Vitamin D und Kalziumpräparate eine Option sein.

3) Was ist ein realistisches Knochenbauprogramm für jemanden mit Osteoporose und NM?

Antwort:

Standard Physiotherapie

Genetik:

1) Ich habe mich gefragt, ob es irgendwelche Forschungen über mögliche genetische Prädispositionen für Myositis gegeben hat? Ich weiß, dass es einige Gerüchte über bestimmte genetische Mutationen gibt, die zu Entzündungen führen können, die Autoimmunitätsprobleme verursachen können. Diese können sich dann in verschiedenen Autoimmunerkrankungen wie Lupus, MS, Psoriasis und vielleicht Myositis manifestieren. Könnte es eine Möglichkeit dafür geben?

Antworten:

- I. Ja, aber in den meisten Individuen unterschiedlich.
- II. bei Autoimmunerkrankungen gibt es immer genetische und ökologische Faktoren, die zur Pathogenese beitragen, Gene können Risikofaktoren sein, reichen aber nicht aus, um eine Krankheit allein auszulösen.

Physiotherapie/Ergotherapie

1) Im letzten Jahr hat der Muskelabbau stark zugenommen und die Versteifung der Finger beginnt, so dass bei vielen Aktivitäten Probleme auftreten. Ich gehe zweimal pro Woche zur Ergotherapie, Physiotherapie zweimal pro Woche und Logopädie einmal pro Woche? Da der Muskelabbau vor allem in Armen und Beinen weiter fortschreitet, lautet meine Frage:

a. Gibt es spezielle Therapien, die angewendet werden können?

Antworten:

- I. Nein, aber die immunsuppressive Therapie muss angepasst werden.
- II. ; Die Physiotherapie sollte auch an Ihre Symptome angepasst werden, aber zusätzliches körperliches Training zu Hause könnte noch wichtiger sein.
- III. Die empfohlene Intensität und die Form des Trainings hängen von der Aktivität der Myositis in Ihrem Fall ab. Wenn es mehr Entzündungsaktivität gibt und Sie eine höhere Dosis an Kortikoiden benötigen, müssen Sie vorsichtiger sein und mit weniger Anstrengung trainieren, mit einer leichten bis mittelschweren Aerobic-Übung. Wenn der Krankheitsverlauf stabiler ist und Sie eine niedrige Dosis an Kortikoiden benötigen, können Sie aktiver sein, vielleicht mit einem Widerstandstraining. Und auch die Intensität des Widerstandstrainings hängt von den Körperbedingungen ab. Wie Sie den Muskelabbau vor allem an Armen und Beinen und die Versteifung der

Finger beschreiben, scheint es eine hohe Krankheitsaktivität zu geben. Passivbewegungen der Hand und Fingergelenke sollten daher mit Ihren Therapeuten und allein in einem täglichen Trainingsprogramm unter Ausnutzung des gesamten Bewegungsumfangs der Gelenke durchgeführt werden. Aktive Bewegungen der Ganzkörpermuskulatur und des Gelenkes sollten in Ihrer täglichen Übung mit geringem Aufwand durchgeführt werden. Die Intensität und der Zeitpunkt des Trainings sollten individuell mit Ihrem Arzt und Ihren Therapeuten besprochen werden.

2) IBM ist immer sehr selten: Gibt es neue Erkenntnisse für eine mögliche Therapie, Physio- und Sprachtherapie und viel Bewegung.... zum Beispiel Infusion mit Immunglobulinen?

Antworten:

- I. IVIGs haben ihre Effizienz bei IBM nicht bewiesen; aber überprüfen Sie clinicaltrials.gov, ob Studien teilnehmen können.
- II. (<https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=IBM&term=&cntry=&state=&city=&dist==IBM&term=&cntry=&state=&city=&city=&dist=>)
- III. H. Alexanderson fasst in einem aktuellen Review (Exercise in Myositis; Curr Treat Options in Rheum (2018) 4:289-298) gemäß sIBM zusammen: „Bis "Bis heute wissen wir nicht, welches Trainingsprogramm bei IBM am effektivsten ist; es gibt jedoch Belege für die Sicherheit individuell angepasster Übungen und fadür, dass regelmäßige Übungen die Funktion aufrechterhalten können, während Inaktivität zu einer verminderten Muskelfunktion führt.“ Sie erklärte weiter, dass das blutbeschränkte Widerstandstraining (BRF) eine effektive Trainingsform für sIBM-Patienten sein könnte. Größere randomisierte kontrollierte Studien sind notwendig, um zu entscheiden, ob diese Art von Übung regelmäßig bei sIBM-Patienten eingesetzt werden sollte. Weitere Studien müssen ebenfalls durchgeführt werden, um zu klären, ob intensives Training mit Medikamenten wie z.B. Bimagrumab kombiniert werden sollte.

3) Welche Übungen empfehlen Sie für IBM?

Antworten:

- I. Standard-Physiotherapie
- II. Je nach Literatur und eigener Erfahrung empfehle ich IBM-Patienten eine individuell angepasste Kombination aus Aerobic- und Widerstandstraining. Diese Übungsformen sind sehr verbreitet und verfügbar. Überbeanspruchung sollte vermieden werden.

4) Kann man verlorene Rückenmuskulatur durch eine gründliche Physiotherapie zurückgewinnen?

Antworten:

- I. Ja
- II. Ein Verlust der Rückenmuskulatur ist nicht zu erwarten. Ziel muss es sein, Kraft und Funktionsfähigkeit zu verbessern, den Erhalt der Muskulatur zu stabilisieren und den Prozess der Muskelverschwendung und des Kraftverlustes zu verlangsamen.

Allgemeine Fragen:

1) Bei mir wurde seit 2016 eine autoimmune hämolytische Anämie diagnostiziert. Mein Hämatologe gab mir Sandimmune Neoral, Methylprednisolon, Antazid und Braxidin. Vor kurzem schlug mein Arzt vor, dass er mein Blut mit dem ANA-Test überprüft. Das Ergebnis ist..... Ich bin positiv auf Polymyositis.

Meine Fragen sind:

a. Worin besteht der Unterschied zwischen "Myositis" und Polymyositis?

Antworten:

- I. Poly bedeutet nur "mehr als ein betroffener Muskel".
- II. ; es gibt keinen Bluttest, der sagt, dass Sie positiv auf Polymyositis sind, dies ist eine Diagnose, die durch Biopsie gestellt wird, ich würde empfehlen, ein Myositiszentrum zu konsultieren.

b. Mir wurde gesagt, dass ich Prednison für ein Jahr brauche. Geht Myositis in einem Jahr weg?

Antworten:

- I. Nein
- II. Es gibt akute und chronische Formen der Myositis, daher gibt es keine klare Antwort auf Ihre Frage.

2) Wenn Sie IBM hätten, wie würden Sie sich behandeln?

Antwort:

Versuchen Sie, in eine klinische Studie zu kommen, siehe oben.

3) Bei mir wurde vor etwa 2 Jahren die Diagnose IBM gestellt. Ich habe einen erhöhten Muskelbrand beim Training festgestellt, das ich regelmäßig mache. Wenn ich die Muskelschmerzen durchdringe, mache ich dann meinen Zustand schlechter?

Antwort:

Nein, aber übertreiben Sie es nicht bis zum Limit.

4) Gibt es eine Art von Myositis, die mit einem Fallkopf auftritt?

Antworten:

- I. Nein, aber die Nackenmuskulatur kann betroffen sein.
- II. Nein, normalerweise nicht, aber die Nackenmuskulatur kann betroffen sein.
- III. iR Die Myositis ist axial, alle anderen können während des Krankheitsverlaufs einen Tropfkopf entwickeln - aber selten. Der Fallkopf ist typisch für SLONM, was keine Myositis ist.

Standards in Myositis:

1) Wenn ein Patient eine Myositis-Diagnose verfolgt, gibt es eine empfohlene Liste von Bluttests einschließlich Antikörpertests, die durchgeführt werden müssen?

Antworten:

- I. Ja
- II. (Wir machen normalerweise CRP, CK, TSH, Na⁺, K⁺, Ca²⁺, ANA, Anti-dsDNA (mit typischen Symptomen für SLE), (pANCA, cANCA), myositisassoziierte Antikörper und myositisspezifische Antikörper.

hIBM:

1) Gibt es einen Unterschied zwischen den Behandlungsmöglichkeiten, die für diejenigen mit genetischer IBM in Betracht gezogen werden, und denen mit sporadischer IBM? Wenn ja, warum sind die Optionen unterschiedlich?

Antworten:

- I. Zur Zeit gibt es keine spezifischen Optionen.
- II. bei hIBM kann Sialinsäure ausprobiert werden

2) Was sind die neuesten Informationen über die familiäre Einschlusskörpermyositis? Ich habe IBM, meine Mutter hatte IBM und eine Schwester mit diagnostizierter Polymyositis. Ich habe auch einen älteren Bruder, der überhaupt nicht betroffen ist. Wurde eine Verbindung gefunden?

Antwort:

Es sollte eine genetische, aber familienbezogene Verbindung geben.

3) Warum gibt es nicht viel Interesse bei Patienten, die an hIBM leiden. Wir sind von einem selteneren Zustand, brauchen aber auch Hilfe. Ich fühle, dass wir die Vergessenen sind.

Antworten:

- I. Es ist nicht vergessen, einfach zu viele ähnliche Probleme für die wenigen Experten.
- II. Mein Vorschlag ist, einen Experten für hIBM zu besuchen, je nach Land können wir helfen und Namen nennen.

andere Medikamente gegen Myositis möglich?

1) Kann die Myositis-Ärzte-Gemeinschaft bessere Lösungen finden als hochdosiertes, langfristiges Prednison? Prednison gibt es seit über 100 Jahren. Scheint so, als ob wir in der Lage sein sollten, einen besseren Behandlungsplan zu finden, besonders für diejenigen von uns, die Osteoporose oder andere steroidsensitive Komorbiditäten haben).

Antwort:

Ja, es gibt mehrere immunsuppressive Optionen und IVIGs.