



Inclusion body-myositis (IBM)

Wat is myositis?

Myositis komt van myos (= spier) en -itis (= ontsteking). Bij myositis gaat het dus om ontstekingen van spieren. Dermatomyositis (DM), polymyositis (PM) en inclusion body-myositis (IBM, ook sporadische IBM of sIBM genoemd) zijn de drie meest voorkomende spierontstekingen. Soms is de oorzaak van de spierontstekingen terug te voeren op een infectie door een bacterie of virus of een reactie op een geneesmiddel. Meestal is de oorzaak echter onbekend, idiopathisch genoemd.

In Nederland ontstaan deze ziekten bij honderd tot honderdvijftig mensen per jaar.

Deze ziekten zijn niet erfelijk.

Wat is inclusion body-myositis?

IBM ontstaat doorgaans boven de veertig jaar, vaker bij mannen dan bij vrouwen.

De ziekte treft alleen de skeletspieren, niet de huid of het hart. De ziekte heeft zijn naam te danken aan lichtrode 'insluitlichaampjes' die in het spierweefsel onder de microscoop kunnen worden gezien.

Tussen de spiervezels bevinden zich ontstekingscellen, net zoals bij PM. Dat kan de reden zijn tot verwarring of men nu met PM, een met medicijnen te behandelen ziekte, of met IBM te maken heeft. In sommige spiervezels ontstaan gaatjes of holten (vacuolen) als gevolg van het proces van afbraak.

De ziekte ontstaat in de loop van vele maanden tot jaren en verergert heel langzaam. Er ontstaat spierzwakte, soms sterker aan de ene kant van het lichaam dan aan de andere kant.

Spierpijn doet zich in de regel niet voor. De spierzwakte begint meestal in de spieren aan de voorkant van de bovenbenen. Minder vaak begint de spierzwakte in de vingerbuigers, de voetheffers of de slikspieren.

Er zijn nog geen medicijnen waarmee IBM kan worden afgeremd.

Oorzaak

Bij PM en DM worden de ontstekingen in de spieren vermoedelijk veroorzaakt door een verstoorde afweerreactie. Dat zijn beide auto-immuunziekten waarbij het immuunsysteem zich tegen eigen weefsel keert. De oorzaak van IBM is ook deels in het afweersysteem te vinden maar hier spelen meer, nog onbekende, factoren een rol.

Verschijnselen

IBM wordt gekenmerkt door een langzaam toenemende spierzwakte, meestal voor het eerst in de strekspieren in de knieën van de bovenbenen waardoor men minder makkelijk de trap oploopt en sneller door de knieën knikt. Ook zwakte in de vingerbuigers, waardoor het maken van een krachtige vuist niet meer mogelijk is en voetheffers (wat kan leiden tot struikelen) kunnen eerste verschijnselen zijn (vaak links en rechts verschillend). De keel- en slikspieren kunnen ook verzwakken wat kan leiden tot moeilijk slikken of verslikken.

Diagnose

De specialist doet op grond van de klachten verschillende onderzoeken: een algemeen lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek.

Bij myositis komen vaak enzymen uit spiervezels in de bloedbaan terecht, onder andere creatinekinase (ck), die in het bloed zijn aan te tonen, maar vaak is het ck bij IBM niet verhoogd. Nieuwe onderzoeksmethoden kunnen steeds beter specifieke antistoffen (zogenaamde myositisspecifieke antilichamen) in het bloed aantonen die kunnen helpen bij het stellen van de diagnose. Ook kan gebruik worden gemaakt van beeldvormende technieken als MRI (Magnetic Resonance Imaging) om te achterhalen waar de ontsteking zit of waar spierweefsel verdwenen is.

Bij een vermoeden van IBM wordt een stukje spier uitgenomen (spierbiopt) en onder de microscoop onderzocht.

In een spierbiopt zijn gaatjes in de spiervezels te zien waarin zich een neerslag van eiwitten bevindt, de zogenaamde 'gerande vacuolen'. Bij sommige patiënten kunnen bepaalde kenmerken in een spierbiopt ontbreken. Een herhaling van het biopt is soms nodig. Een MRI kan helpen om een praktische plaats voor een biopsie vooraf te bepalen.

Behandeling

Voor IBM is tot nu toe geen medicijn beschikbaar dat de toenemende spierzwakte kan afremmen. Wel is er hoopgevend onderzoek gaande dat mogelijk in de toekomst tot resultaat leidt.

De behandeling kan worden uitgevoerd door diverse specialisten zoals een neuroloog, reumatoloog (bij aanwezigheid van ook andere auto-immuun-aandoeningen) en KNO-arts, bij voorkeur met elkaar in multidisciplinair overleg. Ter verbetering van de mobiliteit en bij problemen met slikken en voeding kan de hulp worden ingeroepen van een revalidatiearts en paramedici als fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en diëtist.

Met fysiotherapie kan verstijving van gewrichten worden voorkomen.

Bij problemen met de slikspieren kan een operatie soms uitkomst bieden.

Ondanks dat er nog geen medicijnen tegen de ziekte bestaan, is het belangrijk dat u onder behandeling blijft. Uw behandelaars blijven alert op lichamelijke problemen en ongemakken en de behoefte aan hulpmiddelen die bij u in de loop van jaren kan ontstaan.

Onderzoek

Er wordt nationaal en internationaal onderzoek gedaan naar oorzaken en behandeling van spierziekten. MyoNet (Myositis Network) zet zich in om kennis en expertise over myositis samen te brengen en uit te wisselen. Ook wordt een databank opgezet.

Wetenschappelijke doorbraken worden gemeld op www.spierziekten.nl en in de diagnosesnieuwsbrieven.

Deze tekst is gecontroleerd door de medisch adviseurs dr. U.A. Badrising en prof. dr. M. de Visser. K028-0620

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden.

Spierziekten Nederland:

- geeft voorlichting over ziektebeelden;
- geeft brochures en een magazine uit;
- organiseert cursussen, webcasts en bijeenkomsten;
- brengt mensen met elkaar in contact.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Meer informatie

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie. Via de Zorgwijzer vindt u de beste behandelaars voor uw spierziekte.

In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar. Veel uitgaven voor hulpverleners zijn gratis te downloaden via de site.

Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op www.spierziekten.nl; word lid van Spierziekten Nederland.

U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks rond de honderd bijeenkomsten; elk jaar is er het Spierziektecongres voor leden. Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging.

Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel.

Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden of bel 035 548 04 80.

Foldernummer K028