



MGUS-polyneuropathie

Wat is MGUS-polyneuropathie?

MGUS-polyneuropathie is een chronische aandoening bij mensen op oudere leeftijd. De klachten ontstaan meestal na het vijftigste jaar. Er zijn meer mannen dan vrouwen met deze aandoening.

MGUS-polyneuropathie is een zeldzame ziekte: in Nederland zijn er naar schatting vierhonderd mensen met deze polyneuropathie. Deze ziekte is niet erfelijk.

MGUS is de afkorting van monoclonal gammopathy of undetermined significance: eiwit van één celsoort waarvan de betekenis onbepaald is. (Monoclonale = van één celsoort, gammo = eiwit, pathie = ziekte.) MGUS gaat soms gepaard met polyneuropathie. Deze aandoening valt dan onder de polyneuropathieën, daarom spreken we van MGUS-polyneuropathie. MGUS zelf geeft geen verschijnselen, het wordt bij toeval ontdekt bij onderzoek van het bloed. In deze tekst gaat het over MGUS-polyneuropathie.

Bij een polyneuropathie gaan de uiteinden van de zenuwen kapot. Hierdoor gaat er iets mis in uitwisseling van signalen tussen de hersenen en de spieren en huid. Deze uiteinden kunnen dan signalen vanuit de hersenen niet meer goed aan de spieren en huid doorgeven. Het gevolg hiervan zijn stoornissen of veranderingen van het gevoel en/of krachtverlies.

Oorzaak

Polyneuropathieën kunnen verschillende oorzaken hebben. Bij MGUS-polyneuropathie is er sprake van een verkeerde reactie van het eigen afweersysteem. De afweercellen van één type maken in overmaat afweereiwitten aan, gericht tegen een deel van de zenuw. Deze eiwitten veroorzaken schade aan het isolatiemateriaal (myeline) of de kern (axon) van de zenuw. Het 'afweereiwit' wordt gemaakt door cellen in het beenmerg die betrokken zijn bij de afweer. Bij

MGUS-polyneuropathie zijn de afweerstoffen (het afweereiwit) 'per ongeluk' tegen het eigen zenuwweefsel in plaats van tegen bacteriën of virussen gericht. MGUS-polyneuropathie is dus een soort auto-immuunziekte.

Verschijnselen

MGUS-polyneuropathie wordt mild progressief genoemd, dat wil zeggen dat de ziekte langzaam voortschrijdt. Heel soms is de ziekte een paar jaar stabiel.

De symptomen zijn in het begin vaak tintelingen, prikkelingen, een gevoel van druk dat mensen met MGUS-polyneuropathie als 'bandgevoel' omschrijven, het gevoel op kussentjes te lopen of een doof gevoel in de voeten. Later ontstaan vaak klapvoeten en spierzwakte.

Er kunnen ook klachten aan de armen ontstaan. In de loop van de tijd kunnen mensen hulpmiddelen bij het lopen nodig hebben zoals een peroneusveer (een soort spalk) voor klapvoeten of een stok voor extra steun bij evenwichtsproblemen.

Normale lichamelijke activiteiten zoals men gewend was, leiden niet tot verergering van de klachten. Door oefening wordt de algemene conditie beter; de uitval wordt er niet minder door.

Diagnose

De neuroloog stelt de diagnose op basis van de waargenomen verschijnselen (het verhaal van de patiënt en het neurologisch onderzoek), het EMG (elektromyografisch onderzoek) en aanvullend laboratoriumonderzoek. Met behulp van het aanvullend onderzoek kan worden uitgesloten dat er een andere oorzaak is voor deze polyneuropathie zoals suikerziekte. Met laboratoriumonderzoek van het eiwitspectrum in het bloed kan het monoclonale eiwit gevonden en gemeten worden.

Vroeger werd een zenuwbiopsie verricht. Dit is nu bijna nooit meer nodig. Bij aanwezigheid van een monoclonaal eiwit wordt een hematoloog (specialist in bloedaandoeningen) of internist gevraagd ziekten van het bloed uit te sluiten. Daarna moet jaarlijks de hoogte van het monoclonaal eiwit gecontroleerd worden.

In het Universitair Medisch Centrum in Utrecht wordt onderzoek gedaan naar de kans op een ziekte van het bloed bij mensen met MGUS-polyneuropathie.

Behandeling

Voor MGUS-polyneuropathie is geen standaardbehandeling beschikbaar. Fysiotherapie is soms een oplossing om de functie van de spieren zo goed mogelijk te onderhouden en te voorkomen dat door spierkracht- of coördinatieverlies problemen optreden. Fysiotherapie kan iemand met ernstige evenwichtsstoornissen zekerder maken bij het lopen.

Wetenschappelijk onderzoek

Er wordt in het UMC in Utrecht onderzoek gedaan naar behandeling met cyclofosfamide en prednison. Ook loopt er een onderzoek naar behandeling met fludarabine en rituximab. Van beide behandelmethoden zijn nog geen definitieve gegevens bekend.

*Deze tekst is gecontroleerd door medisch adviseur
dr. M. Eurelings, neuroloog. K032-0620*

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, ook over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra. In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar. Veel uitgaven voor hulpverleners zijn gratis te downloaden van de site.

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 Spierziektencongres 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.

Hebt u vragen over spierziekten?

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

Foldernummer K032