



SOCIALSTYRELSEN

Inclusion Body Myositis

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Støttemuligheder](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z Ø 0-9

Inclusion Body Myositis

Andre betegnelser: IBM

Beskrivelse **Introduktion**

Inclusion Body Myositis (IBM) hører til gruppen af idiopatiske myositer (muskelbetændelse af ukendt årsag). Andre sygdomme i den gruppe er [polymyositis](#) og [dermatomyositis](#). IBM er kendetegnet af kronisk muskelbetændelse og muskelsvækkelse. Årsagen er ukendt.

IBM rammer næsten udelukkende personer over 50 år. Hos enkelte kan symptomerne vise sig mellem 30 år og 50 år, og i uhyre sjældne tilfælde kan børn og teenagere også rammes.



SOCIALSTYRELSEN

Symptomer

Symptomerne ved IBM minder meget om polymyositis og består primært af svækkelse af bevægelsesmuskulaturen. Muskelsvækkelsen udvikler sig som regel langsomt over en lang periode og fører ofte til muskelsvind. Sygdommen rammer som regel først fingermusklerne (hvilket giver problemer med at løfte og bære), musklerne i lår og hofter. Senere kan svælg-, overarms-, skulder- og nakkemusklerne også rammes. Desuden kan åndedrætsmuskulaturen blive berørt, hvorimod hjertemusklerne ikke berøres. De forskellige muskelgrupper kan rammes én efter én, men svækkelsen kan også mere eller mindre opstå samtidig i alle berørte muskelgrupper.

Der findes tre typer IBM. Der er den sporadiske (sIBM), den arvelige eller hereditære (hIBM) samt den familiære (fIBM). Den familiære type menes at være identisk med den sporadiske, mens symptombilledet ved den arvelige type kan være lidt anderledes. Den sidstnævnte form er i mindre grad karakteriseret af betændelse i musklerne.

I modsætning til de andre idiopatiske myositer er IBM som regel ikke forbundet med andre inflammatoriske sygdomme.

Årsag

Årsagen til IBM er ukendt. Der er uenighed om, hvorvidt sygdommen primært er en betændelsestilstand i musklerne, eller om det er en muskelsvindssygdom med betændelse som et følgesymptom. Personer med sygdommen har en ophobning af lymfocytter, en slags hvide blodlegemer, i muskelvævet. Disse lymfocytter angriber og ødelægger muskelcellerne, hvilket fører til både muskelsvækkelse og formindsket muskelvolumen (muskelsvind). Sygdommen kan måske udløses af en infektion eller måske af en autoimmun reaktion, som muligvis skyldes ophobningerne af protein i muskelfibrene. Desuden mener man, at andre faktorer som aldrig, arvelig disposition og miljøpåvirkning kan spille en rolle.

Arvelighed

Den sporadiske type (sIBM) rammer tilfældigt. Den arvelige eller hereditære type (hIBM) skyldes en genetisk defekt som nedarves. Ved den familiære type (fIBM) menes nogle mennesker at have en nedarvet modtagelighed over for de (ukendte) fænomener,



der forårsager sIBM. Ved fIBM er det altså ikke selve sygdommen som nedarves, men dispositionen for at pådrage sig sygdommen.

Man har endnu ikke identificeret generne, som forårsager IBM.

Diagnosticering

Det er muskelsvækkelse, der som regel giver grundlag for, at en diagnose stilles. En vævsprøve (biopsi) kan påvise, om der er betændelse i musklerne. Der vil da findes en ophobning af lymfocytter i vævet. Ser man vævet under mikroskop, skal der findes hulrum beklædt med blålige korn i muskelvævet (rimmed vacuoles). For at stille den endelige diagnose kræves, at man i et elektronmikroskop enten kan eftervise trådlignende strukturer i muskelfibrene, som er karakteristiske for IBM, eller at man kan påvise aflejringer af bl.a. proteinet amyloid i muskelfibrene ofte i nærheden af ovennævnte hulrum. Til støtte for diagnosen kan man ved en blodprøve undersøge, om der skulle være et forhøjet niveau af muskelenzymer i blodet. Andre diagnostiseringsmetoder er EMG og MR-scanning.

Da det først var i 1960'erne, man udviklede de nævnte diagnosteteknologier, blev mange før den tid sandsynligvis fejldiagnosticeret med polymyositis, hvis symptombillede kan minde om IBM.

Behandling

Der findes ingen helbredende behandling. Målet med den medicinske behandling (betændelsehæmmende medicin) er at dæmpe betændelsestilstanden for om muligt at bremse nedbrydningen af muskelvævet. Nedbrudt muskelvæv kan ikke genoptrænes, men er mistet og kan ikke gendannes. Den medicin, man plejer at anvende ved de andre idiopatiske myositer, nemlig immundæmpende medicin, kortison samt immunoglobuliner, synes at have en meget begrænset virkning ved IBM.

Ved alvorligt synkebesvær kan et kirurgisk indgreb komme på tale samt brugen af en mavesonde. I nogle tilfælde kan der også være behov for åndedrætshjælp.

Fysioterapi kan hjælpe til med at styrke musklerne og bevare mobiliteten. Et afbalanceret træningsprogram med forsigtige aktiviteter, som fx vandgymnastik eller



SOCIALSTYRELSEN

cykling, kan anbefales. Man skal afholde sig fra hård muskeltræning, der blot vil forværre tilstanden.

Tips

Det er godt at holde sig i gang, det styrker musklerne. Et godt træningsprogram kan være en hjælp her. Det er gavnligt at spise sundt og varieret og at afholde sig fra krævende sportsgrene, som indebærer stor risiko for skader.

Der kan være behov for hjælpemidler og boligændringer i hjemmet samt hjælp til arbejdsredskaber, mindre arbejdspladsindretninger og praktisk assistance i arbejdssituationen. Tilpasning af bilen kan også blive nødvendig.

Prognose

Som regel formindskes muskelstyrken til stadighed, som sygdommen skrider frem. Det vil gradvis blive sværere at klare de daglige gøremål, alt som sygdommen forværres, og der vil ud over hjælpemidler og boligændringer blive behov for praktisk og personlig hjælp. Er man over 60 år, når symptomerne sætter ind, vil muskelstyrken reduceres hurtigt. IBM har som regel ingen indvirkning på den forventede levetid.

Nye tilfælde:

Der er ca. 5-11 nye tilfælde årligt i Danmark.

Anslået antal i Danmark:

Der findes ca. 27-55 personer med IBM i Danmark. IBM forekommer 2-3 gange oftere hos mænd end hos kvinder.

Kilde:

[Den svenske socialstyrelses vidensdatabase om sjældne diagnoser](#)
[National Institute of Neurological Disorders and Stroke](#)
[Orphanet - europæisk database over sjældne diagnoser](#)
[eMedicine](#)
[Medpedia](#)

Forfatter

Teksten er udarbejdet af medarbejdere på CSH på grundlag af de angivne kilder og er herefter lægefagligt kvalitetssikret af Niels Michelsen, professor, PhD, speciallæge i pædiatri og samfundsmedicin/klinisk socialmedicin.

Udarbejdet:

Oktober 2009

Andre med samme diagnose?

Der findes en større forening, der også optager personer med denne diagnose: [Gigtforeningen](#)



Samtidig findes der kontaktperson(er) specifikt for denne diagnose.

Sjældne-netværket er et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme og handicap samt til deres pårørende, der ikke har en forening i Danmark at henvende sig til og måske melde sig ind i. Sjældne-netværket administreres af Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for hovedparten af foreningerne på sjældneområdet. Sjældne-netværkets formål er at skabe kontakt mellem personer og familier, der lever med den samme sjældne sygdom

Der findes netværksmedlemmer (kontaktpersoner) for denne diagnose. Hvis du ønsker kontakt, kan du via dette link henvende dig til [Sjældne-netværket](#) eller ringe til dem på tlf. 3314 0010.

Betydningen af en god udredning

Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.

Syndromer kan ofte have sammensatte symptombilleder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder, smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.

For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.

Støttemuligheder

Betingelser for offentlig støtte

Handicap og kroniske tilstande kan komme til udtryk på meget forskellige måder. Deraf følger, at der vil være meget forskelligartede behov for offentlig støtte.

Offentlig støtte afgøres ud fra graden af funktionsnedsættelse (en fysisk eller psykisk begrænsning). Det er derfor vigtigt, at funktionsevnen vurderes og følges nøje, så der kan sætte ind med den nødvendige støtte, afhængigt af, hvordan syndromet kommer til udtryk. Nedenfor nævnes et eller flere eksempler på støttemuligheder. Der er her kun



SOCIALSTYRELSEN

tale om generelle eksempler, som ikke nødvendigvis har relevans i alle tilfælde. Ønsker du individuel rådgivning, kan du henvende dig til din kommune eller [Team Sjældne Handicaps Rådgivningsfunktion](#), hvor du kan komme til at tale med en socialrådgiver.

Merudgifter

Forældre til børn og unge under 18 år med en betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller en indgribende langvarig eller indgribende kronisk sygdom, kan få dækket nødvendige merudgifter, som er en direkte følge af deres handicap/sygdom. Merudgifter skal være en del af forsørgelsen og kan f.eks. være særlig kost, medicin, beskæftigelse i fritiden og handicaprettede kurser til forældrene.

Voksne mellem 18 og 65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse kan få dækket nødvendige merudgifter ved forsørgelsen. Ydelsen er skattefri og uafhængig af indkomstforhold.

Betingelserne for at blive omfattet af personkredsen for voksne er således skærpet i forhold til målgruppen for børn og unge under 18 år.

[Læs mere om merudgifter til handicappede børn](#)

[Læs mere om merudgifter til handicappede voksne](#)

[Læs også denne guide til forældre med handicappede børn \(pdf\)](#)

[Læs også DUKHs guide om merudgifter til børn](#)

[Læs også DUKHs guide om merudgifter til voksne](#)

Træning og fysioterapi

Som udgangspunkt er al træning nu et kommunalt ansvar. Har du brug for genoptræning f.eks. efter hospitalsindlæggelse eller vedligeholdende træning, kan du kontakte din kommune, der vil orientere dig om reglerne og vurdere, om du er berettiget.

Har du behov for vederlagsfri fysioterapi skal du opfylde nogle betingelser. Dels skal der være tale om et svært handicap i det daglige, dels skal din diagnose være omfattet af en diagnoseliste udvalgt af Sundhedsstyrelsen. Hvis du opfylder betingelserne, kan du hos din læge få henvisning til en fysioterapeut, der yder vederlagsfri fysioterapi.



SOCIALSTYRELSEN

Også børn er omfattet af disse regler dog kan specialiseret genoptræning finde sted i hospitalsregi.

[Læs mere om kommunens tilbud om genoptræning og vedligeholdelsestræning](#)

[Læs mere om genoptræning og vedligeholdelsestræning](#)

[Læs mere om vederlagsfri fysioterapi](#)

[Læs mere om genoptræning i hospitalsregi](#)

Hjælpemidler

Ved betydelige fysiske funktionsnedsættelser, kan der være behov for hjælpemidler. Kommunen låner ud eller giver tilskud, hvis hjælpemidlet i væsentlig grad kan hjælpe dig eller lette dagligdagen i dit hjem, eller er nødvendigt for at du kan udføre et erhverv. Du skal søge kommunen inden du anskaffer et hjælpemiddel.

[Mere information om hjælpemidler og om forbrugsgoder, som hjælpemidler](#)

Medicintilskud

Nogle præparater er ikke umiddelbart omfattet af tilskud, hvorfor behandlende læge skal søge Enkelttilskud i Lægemiddelstyrelsen, så det konkrete præparat vil blive omfattet af tilskudsreglerne for dig. Hvis man har en kronisk sygdom (altså livslang sygdom eller handicap), og medicinudgifterne overstiger et vist beløb, skal behandlende læge søge om bevilling af kronikertilskud. Med en kronikerbevilling lægges der et loft over, hvor meget du selv skal betale for medicinen (se nedenstående artikel for mere information).

[Læs mere om medicintilskud](#)

Praktisk hjælp og støtte

Hvis du har svært ved at klare hverdagen i hjemmet ved egen hjælp, kan du søge hjemmehjælp hos kommunen. Hjemmehjælp består af personlig hjælp og pleje samt hjælp til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet.

[Læs mere om praktisk hjælp og støtte](#)



SOCIALSTYRELSEN

Ledsageordning

Er du mellem 16 og 67 år, og har du et fysisk eller psykisk handicap, der medfører, at du ikke ved egen hjælp kan komme fra et sted til et andet f.eks. hjemmefra til en aktivitet, kan du søge din kommune om at blive ledsaget op til 15 timer om måneden. Der er tale om praktisk ledsagelse til selvvalgte aktiviteter, og man skal selv kunne efterspørge aktiviteten. Der er ikke tale om et socialpædagogisk tiltag.

Læs mere ledsageordningen

Nødvendig boligtilpasning og -skift

Medfører syndromet, at du eller dit barn er stærkt bevægelseshæmmet, kan du efter en konkret vurdering få hjælp til indretningen af din bolig, så din bolig passer bedre til dig og dine behov. Det kunne fx være udvidelse af badeværelse og fjernelse af dørtrin. Hvis din nuværende bolig ikke kan ændres i tilstrækkelig grad, kan din kommune yde hjælp til at dække de udgifter, der er forbundet med at flytte til en ny bolig.

Læs mere i denne DUKH pjece om boligsager

Læs mere om boligindretning

Støtte til bil

I tilfælde, hvor en funktionsnedsættelse giver dit barn eller dig selv væsentlige begrænsninger i bevægelsesfriheden kan du på visse betingelser få støtte fra kommunen til at købe en bil. Eksempelvis hvis:

- evnen til at færdes er væsentlig forringet pga. nedsat gangdistance eller som følge af adfærd som forhindrer brug af offentlig transport
 - der er behov for at transportere hjælpemidler
 - muligheden for at opnå eller fastholde arbejde er væsentligt nedsat
 - eller det er svært at gennemføre en uddannelse uden brug af bil.
- Kørselsbehovet skal være af en vis størrelse og skal ikke kunne dækkes hensigtsmæssigt af andre kørselsordninger, for eksempel ordninger om individuel handicapkørsel med offentlige befordringsmidler.



SOCIALSTYRELSEN

Læs mere om støtte til bil

Læs også om parkeringskort for handicappede

Læs også DUKHs guide om støtte til handicapbil

Støtte i job

Mennesker med sygdom kan have svært ved at fastholde et job eller starte igen efter et langvarigt sygdomsforløb på grund af den øgede risiko for sygefravær. Der er derfor mulighed for at arbejdsgiver og lønmodtager kan lave en aftale, hvor der opnås refusion af sygedagpenge fra første fraværsdag.

Læs mere om støtte i job

Arbejdsevnevurdering: Flexjob, skånejob, revalidering & pension

Vi har erfaring for, at nogen med sjældne diagnoser, har svært ved at komme ind på arbejdsmarkedet eller har svært ved at fastholde deres job. Det kommunale Jobcenter kan vurdere, om der skal sættes støtte ind, og de kan beslutte at foretage en egentlig arbejdsevnevurdering, hvor man vurderer hvilke muligheder den enkelte har for at få et job og fastholde dette job. Kan man ikke bestride et job på normalt vilkår kan flexjob, skånejob, revalidering eller førtidspension komme på tale.

Arbejdsevne metoden skal anvendes, når der er formodning om, at revalidering, fleksjob eller pension kan komme på tale.

Læs mere om fleksjob, skånejob, revalidering

Læs også disse portrætter af mennesker i flexjob

Læs mere om arbejdsevne metoden

Læs også DUKHs guide til arbejdsevne metoden og fleksjob

Førtidspension

Førtidspension gives efter arbejdsevnekriteriet. Ved arbejdsevne forstås om, man har evnen til at tjene en indtægt til hel eller delvis selvforsørgelse ved at passe et arbejde ud fra de krav, der stilles på arbejdsmarkedet. Hvis de ikke er i stand til at opfylde de krav, kan man tildeles førtidspension. Forud for en tildeling skal arbejdsevnen vurderes.



SOCIALSTYRELSEN

Læs mere om førtidspension

Borgerstyret Personlig assistance (BPA)

Er du voksen og har et omfattende hjælpebehov, som følge af din funktionsnedsættelse, kan du søge om at få bevilget BPA. Med BPA kan du selv ansætte personer, der kan give dig praktisk og personlig hjælp i hverdagen.

Læs mere om BPA

Mere faglig viden:

Rigshospitalet (Reumatologisk Klinik)

Reumatologisk Klinik

Afsnit 4242

Blegdamsvej 9

2100 København Ø

Tlf.: 3545 7323

Mail: reumatologisk@rh.dk

ÅUH, Århus Sygehus (Reumatologisk afd. U)

Reumatologisk afd. U

Nørrebrogade 44, Bygn. 3

8000 Århus C

Tlf.: 7846 4444

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (Vest)

Afd. vest

Kongsvang Allé 23

8000 Århus C

Tlf.: 8948 2222

Mail: infovest@rcfm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (øst)

Afd. øst

Bernstorffsvej 20

2900 Hellerup

Tlf.: 3962 2205

Mail: infoost@rcfm.dk



SOCIALSTYRELSEN

Frederiksberg Hospital (Reumatologisk Afdeling)

Reumatologisk Afdeling
Nordre Fasanvej 57
Vej 6, indgang 5
2000 Frederiksberg
Tlf.: 3816 4118 / 3816 4120
Mail: reuma@frh.regionh.dk

Danske og nordiske
links:

rarelink.dk

Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnskavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.

Internationale links:

OMIM

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Databasen indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

Institut under den amerikanske sundhedsstyrelse - National Institutes of Health (NIH). Beskæftiger sig med hjerne- og neurologisk forskning. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.



SOCIALSTYRELSEN

PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele verden skriver om viden indenfor den medicinsk verden. Teksterne er på engelsk, og henvender sig både til fagfolk og private.

Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

National Institutes of Health (NIH) Office of rare diseases (ORD)

ORD er den amerikanske sundhedsstyrelses (NIH) afdeling for sjældne diagnoser. Deres hjemmeside er en portal til information og research om sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

Gigtforeningen har oprettet et diagnosenetværk fælles for diagnoserne polymyositis, dermatomyositis og IBM.