

over het algemeen niet erg nuttig voor diplopie.

Thymectomie wordt gewoonlijk niet overwogen voor mensen met oculaire MG, tenzij de manifestaties ernstig zijn of invaliderend zijn.

Ooglid- of oogspierchirurgie wordt over het algemeen niet aanbevolen voor mensen met MG.



Uw notities



Myasthenia Gravis Stichting van Amerika

Onze visie: Een wereld zonder MG

Onze missie: Verbinding maken, levens verbeteren, de zorg verbeteren, een genezing vinden voor MG

Deze publicatie is bedoeld als algemene informatie en mag uitsluitend voor educatieve doeleinden worden gebruikt. Het is niet gericht op individuele behoeften van de patiënt en mag niet worden gebruikt als basis voor besluitvorming over diagnose, zorg of behandeling van een aandoening. In plaats daarvan moeten dergelijke beslissingen worden gebaseerd op het advies van een arts of zorgverlener die bekend is met het dossier van de patiënt. Verwijzingen naar een bepaald product, een bepaalde bron of een bepaald gebruik vormen geen aanbeveling. MGFA, zijn agenten, werknemers, directeuren, zijn Medische Adviesraad of leden aanvaarden geen enkele verantwoordelijkheid voor enige schade of aansprakelijkheid die voortvloeit uit het gebruik van dergelijke informatie.

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (centrale telefoonnummer MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.Myasthenia.org



Goedgekeurd door de Medische Adviesraad van de
MGFA

© Copyright 2018 Myasthenia Gravis Stichting van Amerika, Inc.

OCULAIRE MG



Antwoorden op vragen die u
mogelijk hebt over oculaire MG

www.Myasthenia.org



Wat is oculaire myasthenia gravis?

Oculaire myasthenia gravis is een vorm van myasthenia gravis (MG) waarbij de spieren die de ogen bewegen en de oogleden onder controle houden gemakkelijk vermoeid en verzwakt worden.

Wat zijn de symptomen van oculaire myasthenia gravis?

Mensen met oculaire MG hebben problemen met het gezichtsvermogen als gevolg van dubbel zicht en/of hangende oogleden. Hun ogen bewegen niet in een uitgebalanceerde uitlijning, waardoor ze 'dubbele' beelden zien. Eén of beide oogleden kunnen gaan hangen en de pupil van het oog geheel of gedeeltelijk bedekken, waardoor het zicht wordt geblokkeerd.

Deze symptomen kunnen licht tot ernstig zijn. Oogzwakte verandert vaak van dag tot dag en in de loop van een dag. Oogproblemen verergeren vaak aan het eind van de dag of na een langere periode van activiteit. Als u oculaire MG heeft, kunt u merken dat oogproblemen tijdelijk verbeteren na enkele minuten rust.

Mensen met oculaire MG hebben geen moeite met slikken, spreken of ademen, noch hebben ze spierzwakte aan de armen of benen. Beschrijvingen van de symptomen die mensen met oculaire MG kunnen hebben zijn:

- **Dubbel zicht** – het zien van twee beelden in plaats van één. Dit is het gevolg van zwakte van de spieren die de ogen in afstemming bewegen. De medische term voor dubbel zien is diplopie. Als u diplopie heeft, kunt u wazig zien in plaats van dubbel zien.
- **Hangende oogleden** – de ogen lijken niet volledig te zijn geopend. Als het ooglid de pupil van het oog bedekt, wordt het zicht van dat oog belemmerd. De medische term voor hangende oogleden is ptose (uitgesproken als "ptoo-ze").

Wie krijgt oculaire myasthenia gravis?

Problemen met dubbel zicht en hangende oogleden zijn vaak de eerste symptomen van MG. Hoewel de meeste mensen oogproblemen hebben bij het begin van MG, kunnen ze andere spierzwakte hebben of andere spierzwakte ontwikkelen in de eerste twee jaar nadat de symptomen van MG beginnen. Ongeveer 15% van de mensen met MG heeft alleen oogproblemen (oculaire MG). Als de zwakte van andere spieren zich na verloop van tijd ontwikkelt, verandert de MG van oculaire MG in gegeneraliseerde MG. Ongeveer de helft van alle mensen met oculaire problemen in verband met MG in het eerste jaar zal gegeneraliseerde MG ontwikkelen. Mensen die gedurende vijf jaar of langer alleen oculaire MG-symptomen hebben gehad, zullen hoogstwaarschijnlijk geen gegeneraliseerde MG ontwikkelen.

Mensen met oculaire MG hebben iets meer kans op seronegatieve MG (geen meetbare autoantilichamen zoals AChR en MuSK) dan mensen met gegeneraliseerde MG.

Waarom zijn de oogspieren vaak betrokken bij myasthenia gravis?

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom de oogspieren vaker betrokken zijn. Men is echter niet zeker waarom.

Eén hypothese is dat mensen met MG gewoon oogzwakte vaker kunnen opmerken dan milde zwakte in andere spiergroepen in het lichaam. Een andere hypothese is dat het oog en de ooglidspieren structureel verschillend zijn van de spieren in de romp en ledematen. Deze delen van het lichaam hebben bijvoorbeeld

minder acetylcholine (AChR) receptoren, dat is waar het defect optreedt in auto-immune MG.

Oogspieren trekken veel sneller samen dan andere spieren en zijn gevoeliger voor vermoeidheid.

Misschien wel het belangrijkste verschil tussen oog- en ooglidspieren



in vergelijking met andere spieren van het lichaam is dat de oogspieren anders reageren op een aanval van het immuunsysteem. De verschillen in de respons van de oogspieren op een aanval van het immuunsysteem kunnen verklaren waarom oogspieren ook gericht zijn op andere auto-immuunziekten, zoals auto-immuunschildklierziekte.

Hoe wordt oculaire myasthenia gravis behandeld?

Het is belangrijk om met uw arts te praten over het beste behandelingschema voor u: een balans tussen de ernst van de symptomen en de invloed op de kwaliteit van leven en de risico's en voordelen van de behandeling. Mensen die voornamelijk cosmetische problemen als gevolg van ptose of diplopie hebben, kunnen een niet-farmacologische behandeling overwegen, zoals:

- het dragen van een donkere bril bij fel licht, wat sommige mensen nuttig vinden.
- het gebruik van ooglidtape (een speciaal type tape gebruikt om de oogleden open te houden zonder de oogleden te verwonden). Dit kan worden gebruikt voor ptosis en kan de voorkeur hebben boven medicatie die het immuunsysteem verandert, waarbij middelen worden gebruikt zoals glucocorticoïden (prednison of vergelijkbare middelen), azathioprine (Imuran®), ciclosporine of mycophenolaatmofetil (CellCept®).
- het aanbrengen van een pleister op één oog. Hierdoor kunnen mensen met dubbel zicht één beeld zien. Als u altijd het zelfde oog afplakt, kan het gezichtsvermogen in dat oog afnemen. Daarom is het belangrijk om altijd te wisselen tussen beide ogen om permanent verlies van het gezichtsvermogen te voorkomen.
- het gebruik van ooglidsteuntjes (slimme hulpmiddelen bevestigd aan een bril om de oogleden open te houden) voor ptose.
- het gebruik van brilprisma's voor diplopie.

De laatste twee behandelingen zijn eerder zeldzame en oudere behandelingsmethoden voor oculaire MG.

Wanneer de oculaire symptomen ernstig of invaliderend zijn, kan behandeling met immuunsysteemmodulerende therapie worden overwogen.

Middelen die de neuromusculaire transmissie verbeteren, zoals Mestinon®, kunnen nuttig zijn voor ptose, maar zijn