

## INTRESSEORGANISATIONER

Neuroförbundet  
tel 08-677 70 10  
e-post [info@neuroforbundet.se](mailto:info@neuroforbundet.se)  
[www.neuroforbundet.se](http://www.neuroforbundet.se)

Riksförbundet Sällsynta diagnoser  
tel 072-722 18 34  
e-post [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se)  
[www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)

## SOCIALSTYRELSENS KUNSKAPSDATABAS

Det här är en kort sammanfattning av texten om inklusionskroppsmysit i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser. Databasen ger aktuell information om sjukdomar och tillstånd som leder till funktionsnedsättningar och finns hos högst hundra personer per miljon invånare.

Databasen finns på:  
[www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)

## INFORMATIONSCENTRUM FÖR OVANLIGA DIAGNOSER

För produktion och uppdatering av texterna i databasen ansvarar Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet. Vi svarar även på frågor och hjälper till med informationssökning. Kontakta oss gärna.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser  
Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet  
Box 422, 405 30 Göteborg  
tel 031-786 55 90  
e-post [ovanligadiagnoser@gu.se](mailto:ovanligadiagnoser@gu.se)  
[www.ovanligadiagnoser.gu.se](http://www.ovanligadiagnoser.gu.se)



GÖTEBORGS UNIVERSITET



# Inklusionskroppsmysit

## INKLUSIONSKROPPSMYOSIT

Inklusionskroppsmysositis är en sjukdom som gör att den viljestyrda muskulaturen, även kallad tvärstrimmig muskulatur, långsamt förtvinar och försvagas.

- Hur många personer i Sverige som har inklusionskroppsmysositis är inte känt. Sjukdomen är vanligare hos män än hos kvinnor.
- Orsaken till sjukdomen är inte klarlagd. Den är inte ärftlig.
- Symtomen brukar visa sig efter 50 års ålder. Vilken svårighetsgrad symtomen har och hur snabbt sjukdomen fortskrider varierar. De muskler som drabbas först är oftast musklerna i låren och höfterna och det blir svårt att resa sig upp och att gå. Även fingerböjarmuskulaturen i underarmarna påverkas tidigt och gör det besvärligt att gripa och bära. Cirka hälften av de som har sjukdomen får försvagade muskler i svalget, vilket leder till problem med att svälja. Senare försvagas även övrig tvärstrimmig muskulatur, främst i överarmarna, skulderna och nacken. Även andningsmusklerna kan försvagas, men hjärtmuskeln påverkas inte. Försämringen sker successivt. Med tiden behöver de flesta använda rullstol.
- Muskelsvaghet och minskad muskelmassa med fördelning som beskrivits ovan, kan ge misstanke om inklusionskroppsmysositis. Analys av vävnadsprov från muskel kan bekräfta diagnosen.
- Det finns ingen behandling som botar inklusionskroppsmysositis, men symtomen kan behandlas på olika sätt. Uppföljning hos en neurolog eller reumatolog med kunskap om sjukdomen är

viktigt. För att bedöma hur man bör träna och förhålla sig till fysisk aktivitet och för att få lämpliga hjälpmedel behövs kontakt med en fysioterapeut och en arbetsterapeut med kunskap om muskelsjukdomar.

Vid stora svårigheter att svälja görs ibland en operation av svalgets ringmuskel. Om andningsmuskulaturen är mycket påverkad kan andningshjälpmedel behövas.

Intensiv muskelträning bör undvikas eftersom det kan förvärra sjukdomen. Varsam rörelseträning mot lätt motstånd, som träning i vatten eller cykling, är exempel på bra träning som inte är skadlig.

Beroende på hur stora svårigheter man har av den nedsatta muskelfunktionen kan förändrade arbetssätt och olika hjälpmedel underlätta i vardagen. Även miljön i bostaden och på arbetet kan anpassas efter olika behov.

Det är viktigt med psykologiskt och socialt stöd, både för den som har sjukdomen och för de närstående.

## RESURSER PÅ RIKS- OCH REGIONNIVÅ

För att ställa diagnosen krävs särskild kunskap om muskelsjukdomar samt tillgång till elektronmikroskopi. Dessa resurser finns framför allt vid universitetssjukhusen.

Behandling och uppföljning görs av specialister inom neurologi eller reumatologi på region- eller länsjukhusen.

Vid universitetssjukhusen finns Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) som kan ge vägledning och information om ovanliga sjukdomar och syndrom.

## SAMHÄLLET'S STÖDINSATSER

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Olika lagar reglerar de möjligheter till stöd som finns. En funktionsnedsättning eller en diagnos ger inte automatiskt rätt till en viss stödsats, utan graden av funktionsnedsättning och det individuella behovet avgör. Den som har omfattande funktionsnedsättningar kan få stöd och service enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387, LSS) men stöd kan också ges enligt socialtjänstlagen (2001:453). Kommunen har det yttersta ansvaret för att den enskilde får den hjälp han eller hon behöver.

**KOMMUNEN** ansvarar för stöd som kan underlätta vardagen, t ex personlig assistans, avlösning, hjälp i hemmet, bostad med särskild service, bostadsanpassningsbidrag och färdtjänst. Kontakta kommunens biståndsbedömare, LSS-handläggare eller motsvarande för mer information.

**LANDSTINGET OCH KOMMUNEN** har delat ansvar för hälso- och sjukvård, inklusive habilitering, rehabilitering och hjälpmedel. I patientlagen (2014:821) regleras rätten till bl a information, delaktighet, tillgänglighet, fast vårdkontakt och individuell planering samt val av utförare. Habilitering/rehabilitering kan innebära stöd av t ex arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog och fysioterapeut. Landstinget eller sjukvårdsregionen ansvarar för tandvård samt tolktjänst för bl a döva. Kontakta landstinget eller sjukvårdsregionen för mer information.

**STATEN VIA FÖRSÄKRINGSKASSAN** handlägger och beviljar ekonomiskt stöd som föräldraförsäkring, vårdbidrag, bilstöd, assistansersättning, handikappersättning och särskilt tandvårdsbidrag. Kontakta Försäkringskassan för mer information.