



GNE Myopathie is ook bekend onder andere namen zoals **Hereditaire Inclusie Body Myopathie (HIBM), Nonaka spierdystrofie** en **Distale Myopathie met omrande vacuolen**. De klachten beginnen op jongvolwassen leeftijd. Het begint met spierzwakte en uiteindelijk raakt men hierdoor ernstig lichamelijk beperkt. Het is een recessief erfelijke ziekte wat betekent dat men van beide ouders een niet goed functionerend kopie van het GNE gen erft. Een normaal werkend GNE gen zorgt ervoor dat het lichaam het suiker (sialic zuur) aanmaakt wat belangrijk is voor o.a. de spierfunctie.

GNE Myopathie International (GMI) heeft als doel om mensen die gediagnosticeerd zijn met deze ziekte of diegenen die nog niet de juiste diagnose hebben steun te bieden. **Het is heel belangrijk om tijdig gediagnosticeerd te worden, omdat op dit moment twee (2) therapeutische behandelingen worden onderzocht in een klinische studie.** Voor verdere details kunt u onze website raadplegen (gne-myopathy.org).

Vroege signalen en symptomen van GNE Myopathie (HIBM, Nonaka Spierdystrofie):

- De voetheffers raken met de tenen de grond
- Verlies van balans en veelvuldig vallen
- Spierzwakte in benen, armen, handen, heupen en schouders
- Kramp in benen, spierzwakte in de hamstrings (achterdijbeenspieren)
- Niet meer kunnen rennen of traplopen
- Problemen met het staan op de tenen of hakken

Indien u vragen heeft raden wij u aan om contact op te nemen met uw specialist, of email ons op gne.myopathy@gmail.com. U kunt voor verder informatie ook onze website bezoeken op www.gne-myopathy.org.

Wij verzoeken u deze pagina te delen met artsen en mensen met deze symptomen.