



GNE Myopathy ist unter anderem als HIBM (Hereditäre Einschlusskörper Myopathie), Nonaka Myopathie und vielen weiteren Namen bekannt. Diese Erkrankung macht sich im jungen Erwachsenenalter bemerkbar. Sie beginnt mit einer Muskelschwäche und schreitet letztendlich fort bis zu schwersten körperlichen Einschränkung. Es ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die rezessiv vererbt wird, das heißt, die Person hat eine defekte Genkopie von jedem Elternteil bekommen. Normalerweise hilft das GNE-Gen dem Körper einen Zucker (Sialinsäure) zu bilden, der für die Muskelfunktion und andere Vorgänge im Körper wichtig ist. Wir bei GMI engagieren uns GNE-Myopathie Patienten zu helfen, die vor kurzem diagnostiziert wurden oder noch nicht diagnostiziert sind und unterstützen Sie bei der Suche nach den notwendigen Ressourcen um ihr Leben erfüllter zu gestalten. Es ist sehr wichtig, früh eine Diagnose zu bekommen, da sich bereits zwei Medikamente für diese Erkrankung in der Studie befinden. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte unsere Internetseite (gne-myopathy.org).

Einige frühe Anzeichen und Symptome GNE Myopathie:

- *Fußheberschwäche mit Anstoßen der Zehen am Boden
- *Gleichgewichtsverlust und häufiges Stürzen
- *Schwäche in Beinen, Armen, Händen, Hüfte und Schultern
- *Krämpfe in den Beinen, Schwäche der rückseitigen Oberschenkelmuskulatur
- *Nicht in der Lage zu rennen oder Treppen zu steigen
- *Schwierigkeiten auf den Zehen oder Fersen zu stehen

Gerne dürfen Sie diese Seite in Ihre Sprache **übersetzen** und an Ärzte und alle Personen mit diesen Symptomen verteilen.

Bitte kontaktieren Sie einen Spezialisten in Ihrem Land oder schreiben eine Mail an uns: gne.myopathy@gmail.com