



Welanders distala myopati

Welanders distala myopati är en ärftlig muskelsjukdom som leder till att muskelkraften i händerna och fötterna långsamt försvagas. Det påverkar handfunktionen och förmågan att gå. De första symptomen brukar visa sig i 40- till 50-årsåldern.

Uppskattningsvis har omkring 1 000 personer i Sverige Welanders distala myopati. Hur många som insjuknar varierar mellan olika delar av landet, och sjukdomen är vanligast i delar av Gästrikland.

Symtom

Muskelsvagheten vid Welanders distala myopati kommer smygande och ökar efter hand. Svagheten är framför allt begränsad till de muskler som används för att sträcka handlederna och fingrarna och de muskler som används för att vinkla foten och tårna uppåt.

Det första symtomet är vanligen att det är svårt att sträcka fingrarna. Pekfingret brukar påverkas först. Det gör att händerna känns fumlige. Det är lätt att tappa saker och svårt att greppa till exempel pennor.

Symtom från fötterna kommer vanligen senare, men kan hos en del personer komma före symtom från handen. Det är musklerna som vinklar foten och stortån uppåt som påverkas. Så småningom blir det svårt att lyfta fotbladet vid gång. Det gör att tårna lätt slår i trösklar och kantstenar och det är lätt att snubbla. De flesta har kvar förmågan att gå livet ut, men kan behöva hjälpmedel som ortoser, käpp eller rullator.

När en del muskler försvagas kan det uppstå stelhet och stramhet i andra muskler, vilket bidrar till nedsatt rörlighet.

Ett fåtal personer har en svårare form av sjukdomen som även påverkar musklerna i låren, axlarna, skuldrorna och bäckenet.

Orsak

Welanders distala myopati orsakas av förändringar i en gen med betydelse för muskelcellernas funktion. Varför just händernas och fötternas sträckmuskler påverkas är okänt.

Behandling

Det finns inte någon behandling som botar Welanders distala myopati. Behandlingen inriktas på att kompensera för de funktionsnedsättningar som sjukdomen leder till. Personer med sjukdomen behöver kontakt med en neurolog. Fysioterapi och arbetsterapi är viktiga delar av behandlingen.

Lågintensiv träning har sannolikt positiva effekter på muskelfunktionen och motverkar också nedsatt rörlighet och stramhet i musklerna. Muskler som påverkas av sjukdomen och är mycket försvagade går inte att träna. Däremot är det en fördel att träna muskler som inte påverkas av sjukdomen.

Behandling med skenor (ortoser) till händerna och stretchning kan motverka stelhet och stramhet.

För ett fåtal personer kan en operation vara möjlig. Genom att senor i handleder eller fingrar flyttas kan förmågan till handledssträckning och fingersträckning till viss del återskapas.

För att underlätta vardagliga sysslor hemma, på arbetet och på fritiden behöver många förändra sina arbetssätt och använda hjälpmedel. En del använder käpp eller rullator som stöd. Beroende på vilka behov som finns görs anpassningar av bostad, arbetsplats och bil.

Psykologiskt och socialt stöd är viktigt.

Resurser

Resurser för diagnostik och behandling finns vid universitetssjukhusen.

Vid universitetssjukhusen finns även Centrum för sällsynta diagnoser (CSD). De kan ge vägledning och information om sällsynta hälsotillstånd.

Samhällets stödinsatser

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Mer information finns på Socialstyrelsens webbplats under *Samhällets stöd*.

Intresseorganisationer

- Neuroförbundet
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Läs mer

Det här är en kort sammanfattning av texten i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd. Se vidare socialstyrelsen.se/kunskapsdatabasen.

Texterna i kunskapsdatabasen produceras av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska på uppdrag av Socialstyrelsen.

E-post: sallsyntahalsotillstand@agrenska.se
Webbplats: agrenska.se/informationscentrum

Reviderad april 2026.