

Informationen zur Familien-planung, Schwangerschaft, Geburt und der Zeit danach mit Myasthenia gravis



Inhalt

Myasthenia gravis und Kinderwunsch 4
Partnerschaft und Sexualität 6
Fruchtbarkeit 8
Vor der Schwangerschaft 10
Während der Schwangerschaft 12
Wehen und Geburt 14
Nach der Geburt 16
Elternschaft 18

Liebe Leserin, lieber Leser,

viele Patient:innen mit **Myasthenia gravis (kurz: Myasthenie)** haben den Wunsch, Kinder zu bekommen. Doch es gibt auch offene Fragen.

Diese Broschüre soll Ihnen helfen, eventuelle Bedenken auszuräumen, aber auch die nötigen Vorbereitungen zu treffen. Denn in einem guten sozialen und medizinischen Umfeld sind Schwangerschaften bei einer chronischen Erkrankung wie der Myasthenie durchaus möglich.

Wichtig ist vor allem eine frühe Planung: Betroffene im gebärfähigen bzw. zeugungsfähigen Alter sollten bald nach der Diagnose mit ihren Behandler:innen über einen potentiellen Kinderwunsch sprechen, da er Einfluss auf die Therapieplanung haben kann. Das gilt für Frauen und für Männer, da sich manche Medikamente bei Männern auch auf die Fruchtbarkeit oder negativ auf die Entwicklung des Embryos auswirken können.

Wir hoffen, dass diese Broschüre Mut macht und Wege für eine sinnvolle Unterstützung bei Kinderwunsch und Myasthenia gravis aufzeigt.

Was ist Myasthenie?

Die Myasthenie ist eine seltene Autoimmunerkrankung, bei der meist Auto-Antikörper gegen den Acetylcholinrezeptor oder andere Eiweiße der Muskelmembran nachweisbar sind.[1] Diese Antikörper beeinträchtigen über verschiedene Mechanismen die Impulsübertragung von Nervenzellen auf die Muskelzellen.

Hauptsymptom einer Myasthenie ist vor allem eine belastungsabhängig auftretende oder zunehmende Muskelschwäche verschiedener Muskelgruppen.[1] Die Ausprägung kann von Person zu Person und sogar von Tag zu Tag wechseln. Für andere Menschen sind die Symptome deshalb oft unverständlich. Daher kann es zu Doppelbildern, hängenden Augenlidern, Schluck-, Sprech- und Kaustörungen, einer Atemschwäche oder einer Schwäche der Arm- und Beinmuskulatur kommen. Darüber hinaus leiden viele Betroffene unter einer starken und dauerhaften Müdigkeit (Fatigue).[1] Bei Frauen tritt die Erkrankung häufig zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf [3, 6], so dass oft sehr bald nach der Diagnose einer Myasthenie die Frage aufkommt, wie und ob ein Kinderwunsch trotz der Erkrankung und der Einnahme notwendiger Medikamente umsetzbar ist.

Myasthenie wird nicht unmittelbar vererbt[7]

Es gibt zwar ein allgemein erhöhtes Risiko für Autoimmunerkrankungen, aber nur ein sehr geringes Risiko, dass ein Kind im Laufe des Lebens eine Myasthenie entwickelt.

- **Das Risiko, an Myasthenie zu erkranken, beträgt bei Verwandten 1. und 2. Grades nur** etwa 4,5 % .



In Deutschland sind etwa 12.000 Menschen betroffen[6]



Frauen sind 3 x häufiger betroffen[1, 9]



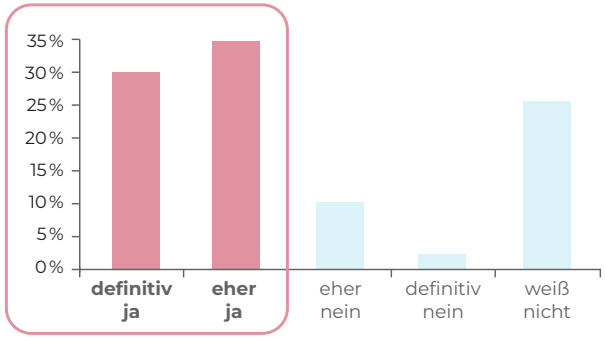
Wer berät mich auf meinem Weg?

Eine Schwangerschaft ist für alle Familien ein großer Schritt und wirft viele Fragen auf. Dies gilt umso mehr, wenn eine Begleiterkrankung vorliegt. Die Ansprechpartner:innen sind Neurolog:innen, Gynäkolog:innen und Ihre Hausärzt:innen. Als Geburtsklinik wählen Sie idealerweise ein Zentrum mit Maximalversorgung, d. h. Neurologie mit Erfahrung in der Myasthenie und neurologischer Intensivstation, Gynäkologie, Geburtshilfe und Kinderklinik mit Neugeborenen-Intensivstation.[4]

Wie beeinflusst Myasthenie den Kinderwunsch?

In einer Studie wurden Frauen mit Myasthenie befragt, ob sie andere betroffene Frauen ermutigen würden, Kinder zu bekommen.

65 %
der Frauen mit Myasthenie würden andere Frauen ermutigen, Kinder zu bekommen.[2]



Mod. nach Ohlraun et al. Muscle & Nerve (2015)[2]

Sich nah sein heißt auch zuhören und verstehen

Die Myasthenie kann Beziehungen und Sexualität beeinflussen. Denn mit der Erkrankung, aber auch durch Medikamente kann sich das Körperbild (z. B. Gewichtszunahme) bzw. die Selbstwahrnehmung (z. B. veränderte Mimik) ändern. Andere Begleiterscheinungen können das Verhältnis zur Lust (Libido) körperlich und emotional direkt beeinflussen – wie Fatigue, Atemprobleme, Muskelschwäche oder -krämpfe, Blasenstörungen, Erektionsstörungen, Scheidentrockenheit, Gefühlsstörungen und Nichterreichen eines Orgasmus.[8]

Das Erlebnis und das Ausmaß der Einschränkungen ist individuell verschieden. Wichtig ist es, die individuellen Bedürfnisse und Befindlichkeiten offen und ehrlich zu kommunizieren – so, dass sich beide Partner:innen verstanden fühlen. Es geht darum, Wünsche zu äußern und neu zu definieren, was möglich ist und was nicht, ohne sich gegenseitig Vorwürfe zu machen.



Ansprechpartner:innen bei Problemen

Zögern Sie nicht, bei Fragen oder Problemen fachärztliche Hilfe zu suchen, ob es nun um psychische oder körperliche Schwierigkeiten geht. Oft gibt es einfache Lösungen, wie z. B. Behandlungen bei Erektionsstörungen oder Gleitgel bei Scheidentrockenheit.

Adressen, um sich beraten zu lassen:

- Hausärzt:innen für die Erstberatung und eventuelle Empfehlung der geeigneten Fachärzt:innen
- Urolog:innen/Gynäkolog:innen bei Erektionsstörungen oder Inkontinenz
- Sexualtherapeut:innen bzw. Paartherapeut:innen
- Neurolog:innen zum Therapie-Monitoring und zur Einstellung der aktuellen Medikation

Erfahren Sie mehr zum Thema Partnerschaft & Sexualität im Podcast „Let's talk Myasthenie“

Myasthenie und Fruchtbarkeit

Die Myasthenie hat generell keinen Einfluss auf die Fruchtbarkeit oder auch die Kindesentwicklung, weder bei Männern noch bei Frauen. Es gibt jedoch Medikamente, die einen negativen Einfluss auf die Fruchtbarkeit haben können.[10] Diese Medikamente sollten bei Kinderwunsch und in der Schwangerschaft nicht eingesetzt werden.

Sprechen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin auf dieses Thema an.

Unerfüllter Kinderwunsch

Es ist nicht ungewöhnlich, dass auch bei Nicht-Myasthenie- Patient:innen ein Kinderwunsch unerfüllt bleibt. Dies muss psychisch verarbeitet werden, gegebenenfalls auch mit psychotherapeutischer oder psychologischer Hilfe. Doch es gibt Alternativen, die in Erwägung gezogen werden können. Eine In-vitro-Fertilisation (also eine Befruchtung im Labor) oder auch eine Adoption können Wege sein, den Kinderwunsch zu erfüllen. **Sprechen Sie hier Ihre Gynäkologin/Ihren Gynäkologen für mehr Informationen an.**

Erfahren Sie mehr zum Thema Fruchtbarkeit und Kinderwunsch im Podcast „Let's talk Myasthenie“



Kurz erwähnt: Weitere Autoimmunerkrankungen

Falls weitere Autoimmunerkrankungen bestehen, führt man gerade vor und in der Schwangerschaft entsprechende Kontrolluntersuchungen und Labortests durch, z. B. Schilddrüsenhormonbestimmungen bei einer Schilddrüsenunterfunktion wie z. B. bei Hashimoto-Thyreoiditis.

Empfehlungen zur Planung der Schwangerschaft

Die beste Voraussetzung für einen guten Schwangerschafts- und Krankheitsverlauf bei der Myasthenie ist die kontinuierliche Betreuung, Beratung und Begleitung durch die jeweiligen Fachärzt:innen – von der Neurologie bis zur Geburtsmedizin. Lassen Sie sich über den Ablauf sowie erforderliche Schritte und Kontrollen beraten.

Schwangerschaft zum richtigen Zeitpunkt

- Es wird empfohlen, eine Schwangerschaft zu planen, wenn die Erkrankung stabil ist und man sich selbst und seine Erkrankung ausreichend gut einschätzen kann. Häufig ist das nach etwa 2 Jahren der Fall.
- Eventuell sollte auch eine Thymektomie (Entfernung der Thymusdrüse) bei Acetylcholinrezeptor-Antikörper- oder auch LRP4-Antikörper-positiver Myasthenie, wahlweise aber auch bei seronegativer Myasthenie erfolgt sein.[1]

Mit Berücksichtigung dieser zwei Faktoren kann sich häufig das Risiko einer Symptomverschlechterung der Mutter verringern.

Worauf Sie noch achten sollten

- Bereits vor der Empfängnis sollten Sie Folsäuretabletten einnehmen, um das Risiko für Fehlbildungen bei Ihrem Kind zu senken
- **Blutzuckerkontrollen** dienen als routinemäßige Tests zum Ausschluss eines Schwangerschaftsdiabetes
- Es gibt eine Reihe an Medikamenten, die **vor und während der Schwangerschaft bei Myasthenie laut den Myasthenie-Leitlinien empfohlen werden.** Sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen frühzeitig darüber
- Bei einer **ungeplanten Schwangerschaft** sprechen Sie am besten schnellstmöglich mit Ihren Neurolog:innen



Einfluss der Schwangerschaft auf die Myasthenie

Etwa 30–50 % der Patientinnen erfahren während der Schwangerschaft eine Verschlechterung der Symptome.[9, 10] Dies kann vor allem im ersten Schwangerschaftsdrittel (1. Trimenon) auftreten. Danach tritt überwiegend eine Stabilisierung der Symptome ein. Der Verlauf ist jedoch individuell kaum vorhersehbar, deshalb sind auch keine generellen Prognosen möglich. Achten Sie deshalb besonders auf Veränderungen Ihres Befindens.

WICHTIG: Wenn Sie während der Schwangerschaft eine Verschlechterung der Myasthenie feststellen, informieren Sie unbedingt sofort Ihre Ärztin oder Ihren Arzt.

Kontrolltermine und Überwachung

Es empfiehlt sich, im ersten Drittel der Schwangerschaft (1. Trimenon, bis zur 12. Woche) alle 4 Wochen eine gynäkologische Kontrolle durchführen zu lassen. Im 2. und 3. Trimenon sollten Kontrollen gemäß einer Risikoschwangerschaft erfolgen. Nach der Geburt sollten Sie in Rücksprache mit Ihrem Behandlungsteam Termine vereinbaren.



Für Erkrankungen, die während der Schwangerschaft auftreten können, z. B. Schwangerschaftsdiabetes oder eine Eklampsie, ist kein durch die Myasthenie erhöhtes Risiko bekannt.[9] Die Rate an Frühgeburten ist bei Myasthenie leicht erhöht.

Um den Zusammenhang von Schwangerschaft und Myasthenie zu untersuchen, gibt es bisher nur sehr wenig wissenschaftliche Daten. Deshalb wurde von der Neurologischen Universitätsklinik des St. Josef-Hospitals Bochum ein **spezielles Myasthenie-Schwangerschaftsregister** eingerichtet.

Mehr Informationen dazu finden Sie hier:

www.dmgkw.de

Während der Schwangerschaft sollte im Ultraschall besonders auf die Bewegungen des Kindes und eine normale Fruchtwassermenge geachtet werden. Eine eingeschränkte Beweglichkeit der Gelenke oder zu viel Fruchtwasser können auf eine seltene Erkrankung des Kindes hinweisen, z. B. auf Arthrogryposis multiplex oder auf eine Erkrankung mit komplexeren Symptomen wie Schluckstörungen, unzureichender Lungenentwicklung, Hodenhochstand und allgemeiner Muskelschwäche (fetales Acetylcholinrezeptor-Inaktivierungssyndrom (FARIS)).[10]

Zu diesen Veränderungen kann es infolge der mütterlichen Bildung von Antikörpern gegen den kindlichen Typ des Acetylcholinrezeptors kommen, die ab der 13. Schwangerschaftswoche über die Plazenta in den kindlichen Organismus gelangen können.[5, 10]

Gibt es Geburtsrisiken?

- Die Myasthenie erhöht das Fehlgeburtsrisiko nicht
- Die Rate an Frühgeburten ist leicht erhöht

Woran werdende Mütter mit Myasthenie denken sollten

Die Entbindung von Myasthenie-Patientinnen ähnelt im Allgemeinen denen von gesunden Frauen. Zur Entbindung sollte eine Klinik mit erfahrenem Fachpersonal aus Neurologie, Geburtsmedizin, Anästhesiologie, Neonatologie sowie neonataler und neurologischer Intensivmedizin gewählt werden, um Mutter und Kind gegebenenfalls optimal versorgen zu können.[4]

Beim Neugeborenen kann in ca. 10–20 % der Fälle eine vorübergehende (transiente) meist nur leicht ausgeprägte „Neugeborenen-myasthenie“ (TMG) auftreten. Sie entsteht durch die Übertragung von mütterlichen Antikörpern und dauert meist nur 48 Stunden, selten einmal 1–4 Wochen an und bildet sich wieder komplett zurück. Kinder zeigen hierbei häufig eine leichte Muskelschwäche, auch beim Schreien und Trinken.[9]

Sprechen Sie mit Ihrer Neurologin/Ihrem Neurologen bezüglich der Einnahme Ihrer Myasthenie-spezifischen Medikamente.

Die Geburt wird in vier Phasen eingeteilt

1. **Eröffnungsphase:** Hier öffnet sich der Muttermund, häufig über viele Stunden.
2. **Übergangsphase:** Die Fruchtblase öffnet sich („Blasensprung“) und das Kind rutscht in den Geburtskanal.
3. **Austreibungsphase:** Durch die Wehen wird das Kind aus der Mutter geboren.
4. **Nachgeburtsphase:** Reste der Plazenta werden entfernt und der Geburtsvorgang ist beendet.



Die Entbindung

Auch bei einer Myasthenie ist eine Geburt ohne Kaiserschnitt (Spontangeburt) möglich[11] und wird in Abhängigkeit von der Schwere der Myasthenie der Mutter auch empfohlen.[9] Ein Kaiserschnitt sollte nur aus einem geburtsmedizinischen Grund erfolgen, um die Gesundheit von Mutter oder Kind nicht zu gefährden, wie z. B. bei einer problematischen Kindslage.

Die Narkose

Die Austreibungsphase ist mit Kraftaufwand und Schmerzen verbunden. Eine örtliche Betäubung zur Schmerz- und Stressreduktion kann dazu beitragen, eine vorzeitige Erschöpfung zu verhindern. Eine Rückenmarksnarkose (Periduralanästhesie, PDA) gilt als eine schonende Anästhesie und ist auch bei Myasthenie-Patientinnen möglich. Eine mögliche Vollnarkose ist unbedingt im Vorfeld mit dem ärztlichen Behandlungsteam zu besprechen.

BITTE BEACHTEN SIE:
Es sollten keinesfalls hochdosierte Magnesiumgaben zur Wehenhemmung eingenommen werden!

Achten Sie auf Veränderungen

Nach der Geburt kann es bei 30–50 % der Frauen mit Myasthenie zu einer Verschlechterung der Erkrankung kommen.[9, 10] Die Abklärung einer neuen Situation mit Ihrem medizinischen Behandlungsteam kann aufzeigen, ob die Myasthenie-Therapie möglicherweise angepasst werden sollte. Sprechen Sie auch bei anhaltenden Schmerzen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt und klären Sie, ob Schmerzmittel verordnet werden sollten.

Stillen mit Myasthenie

Allgemein gilt, dass myasthene Mütter stillen können, da nur ein geringer Teil der mütterlichen Myasthenie-Antikörper in die Muttermilch übergeht und beim Stillen auf das Kind übertragen wird. Das bedeutet, dass auch bei einer Neugeborenen-Myasthenie die positiven Effekte des Stillens für das Kind überwiegen und gestillt werden darf. Sollten Sie sich in Rücksprache mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt gegen das Stillen entscheiden oder klappt das Stillen nicht, gibt es auch andere Möglichkeiten wie Milch abpumpen oder Zufüttern mit Milchpulver.



Wenn eine Verschlechterung der Symptome auftritt, informieren Sie bitte umgehend Ihre Neurologin bzw. Ihren Neurologen.

Den neuen Alltag organisieren

Ein Kind braucht Zeit, Aufmerksamkeit und Zuwendung. Aber auch Sie selbst werden immer wieder freie Zeiten für Erledigungen oder einfach nur zum Durchatmen benötigen. Sprechen Sie deshalb frühzeitig mit dem Partner oder der Partnerin, aber auch mit vertrauten Personen aus dem sozialen Umfeld über eine **mögliche Unterstützung und Entlastung im Alltag.**

- **Welche Aufgaben können und wollen Sie abgeben, und wer kann helfen bei der Kinderversorgung und im Haushalt?**
- **Wie viel Zeit kann Ihr Partner oder Ihre Partnerin erübrigen?**

Einkaufen, Kochen, Essen vorbeibringen, mit dem Baby spazieren gehen … **Aktivieren Sie Ihr soziales Netzwerk!** Und vergessen Sie nicht, dass Sie möglicherweise auch ambulante Familienhilfe/-pflege bei der Krankenkasse beantragen können.

Denken Sie aber auch daran, dass man im neuen Lebensabschnitt nicht alles zu 100 Prozent planen kann. Es wird auch Unvorhergesehenes im gewohnten Tagesablauf geben.

Nehmen Sie sich Zeit, Ihr Kind kennenzulernen. Verlieren Sie aber auch Ihre eigenen Bedürfnisse nicht aus den Augen.



Erfahrungen sammeln, Erfahrungen teilen

Eltern sein ist eine besondere und schöne Erfahrung – aber auch eine Reise, die nicht immer einfach ist. Gerade mit einer chronischen Erkrankung können andere und zusätzliche Fragen oder Probleme auftauchen. Bei der Lösungsfindung sind Sie nicht allein.

Nutzen Sie die Erfahrungen von Menschen, die Ihre Situation gut kennen: andere Betroffene.

Fragen Sie bei der Myasthenie-Selbsthilfeorganisation Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V. (www.dmg.online) nach Elterngruppen. Hier finden Sie kompetente Ansprechpartner:innen, um Bekanntschaften zu knüpfen und Ratschläge einzuholen – und vielleicht ist auch eine der vielen regionalen Gruppen in Ihrer Nähe und für ein persönliches Treffen erreichbar.

Seien Sie auch nicht zu streng mit sich selbst. Vergleichen Sie sich nicht mit Menschen, die sich als ideale Eltern präsentieren. Denn es gibt sie nicht, die perfekten Eltern. Die Probleme und Herausforderungen sind überall unterschiedlich gewichtet, und jedes Kind ist anders und hat unterschiedliche Bedürfnisse und Ansprüche.

Symptome, auf die Sie achten sollten

Es ist normal, von der Geburt müde und erschöpft zu sein. Allerdings sollten keine Schluck- und Atemstörungen auftreten. Achten Sie auch auf eine Schwäche der Kopf-, Arm- und Beinmuskulatur und **kontaktieren Sie im Falle eines Falles frühzeitig Ihr neurologisches Behandlungsteam.**

In seltenen Fällen treten die ersten Symptome einer Myasthenie bei vorher gesunden Frauen unmittelbar nach der Geburt auf.

Das Gespräch suchen – gemeinsam Lösungen finden

Es ist eine neue Erfahrung, für ein Kind da zu sein, Nähe und Vertrauen zu geben. Eine Erfahrung, die auch mit neuen Anforderungen und Emotionen verbunden ist. Diese neue Lebenssituation hat natürlich auch einen Einfluss auf die eigenen Bedürfnisse und Ihre Erwartungen an andere. Sprechen Sie mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin offen über das, was Sie bewegt oder was Sie jetzt erwarten – auch über eventuelle Ängste.

Achten Sie auf Zeichen wie Traurigkeit, Gereiztheit und sprechen Sie auch über Gedanken, die weh tun oder belasten. Insbesondere wenn die Stimmung über längere Zeit gedrückt ist, Freudlosigkeit und Antriebslosigkeit überwiegen, **sollten Sie auch den Rat von Expert:innen hinzuziehen**. Eine Wochenbett-Depression nach der Geburt tritt bei circa 10 % aller Frauen auf und kann bis zu 3 Monate nach der Geburt auftreten.

Wir hoffen, dass Sie viele nützliche Informationen in der Broschüre gefunden haben, und wünschen Ihnen alles Gute auf Ihrem Weg!



Quellenangaben:

1. Wiendl H, Meisel A, Marx A et al. Diagnostik und Therapie myasthener Syndrome, S2k-Leitlinie, 2024, DGN, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: https://dmg.online/2024/11/29/s2k-leitlinie-diagnostik-und-therapie-myasthener-syndrome/ (abgerufen am 15.10.2026).
2. Ohlraun S, et al. Impact of myasthenia gravis on family planning: How do women with myasthenia gravis decide and why? Muscle Nerve. 2015 Sep;52(3):371–9.
3. Hamel J, Ciafaloni E. An Update: Myasthenia Gravis and Pregnancy. Neurol Clin. 2018 May;36(2):355–365.
4. DMGKW. Leben mit der Myasthenie: Schwangerschaft. Online verfügbar unter: https://dmg.online/Wissensdatenbank/schwangerschaft/ (abgerufen am 15.10.2026).
5. Gilhus NE, Hong Y. Maternal myasthenia gravis represents a risk for the child through autoantibody transfer, immunosuppressive therapy and genetic influence. Eur J Neurol. 2018;25(12):1402–9.
6. Argenx Leben mit MG. Myasthenia gravis – was ist das eigentlich? Stand August 2026. Online verfügbar unter: https://www.leben-mit-mg.de/alltag/myasthenia-gravis (abgerufen am 15.10.2026).
7. Hemminki K, et al. Familial risks for diseases of myoneural junction and muscle in siblings based on hospitalizations and deaths in Sweden. Twin Research and Human Genetics: the official journal of the International Society for Twin Studies. 2006;9(4):573–9.
8. Wang J, et al. Sexual dysfunction in patients with myasthenia gravis. J Neuroimmunol. 2021 Sep 15;358:577669.
9. Shimizu Y, Kitagawa K. Management of myasthenia gravis in pregnancy. Clin Experim Neuroimmunol. 2016;7(2):199–204.
10. Altintas A, et al. Gender issues of antibody-mediated diseases in neurology: (NMOSD/autoimmune encephalitis/MG). Ther Adv Neurol Disord. 2020 Aug 25;13:1756286420949808.
11. Schneider-Gold C, et al. Pregnancy and delivery of a healthy baby in autoimmune Lambert-Eaton myasthenic syndrome. J Neurol. 2006 Sep;253(9):1236–7.

DE-103646-10/26

Alexion Pharma Germany GmbH
Landsberger Straße 300, 80687 München

ALEXION®
AstraZeneca Rare Disease