

### ***Erebestuur***

Rachel Chagall\*  
Andy Griffith\*

Marjorie H. Downey\*  
Joseph Heller\*\*

### ***Stichtingsbestuur***

William T. Gaffney  
Ronald B. Kremnitzer\*  
Marilyn B. Tedesco

Barbara Hoffman\*  
Wayne D. Mitchell\*  
C. Walter Nichols, III\*

### ***Gedelegeerd bestuurder/Onderdirecteur***

Estelle L. Benson/Barbara Katzman

### ***Bestuurders***

Sara Voorhees Pessel,\* President  
Dr. Joel S. Steinberg, MD,\* Vicepresident  
Sue D. Baier,\* Secretaris  
Henry Friedman,\* Penningmeester


### ***Raad van Bestuur***

Sue D. Baier\*      Robert Benson, CLU, ChFC\*  
Patricia Bryant\*      Patricia H. Blomkwist-Markens\*  
Henry Friedman\*      Thelma Gifford, RN\*  
Jerry R. Jones      Susan Keast\*  
Kim Koehlinger\*      Harriette Lion  
Mr. Ralph R. Neals\*      Glennys Sanders\*  
Sara Voorhees Pessel\*      Mr. Laura E. Stegossi  
John F. Schilke, MD\*      Dr. Joel S. Steinberg, MD\*

### ***Medische Adviesraad***

Barry G.W. Arnason, MD  
Arthur K. Asbury, MD  
Richard J. Barohn, MD  
Mark J. Brown, MD  
Kopel Burk, MD\*  
David Cornblath, MD  
Jonathan Goldstein, MD  
Kenneth C. Gorson, MD  
Michael G. Graves, MD  
John W. Griffin, MD  
Angelika F. Hahn, MD  
Hans-Peter Hartung, MD  
Thomas L. Hedge, Jr., MD\*  
Prof. R.A.C. Hughes  
Jonathan S. Katz, MD  
Carol Lee Koski, MD  
Richard A. Lewis, MD  
Robert Lisak, MD  
Robert G. Miller, MD  
Gareth J. Parry, MD  
Allan H. Ropper, MD  
John T. Sladky, MD  
Dr. Joel S. Steinberg, MD\*  
Pieter A. van Doorn, MD  
Prof. Dr. Hugh J. Willison

\* Voormalig GBS- of CIDP-patient  
# Overleden

**GBS/CIDP**  
*Foundation International*  
Staat patiënten met GBS, CIDP en varianten bij met ondersteuning, voorlichting en research  
Guillain-Barré Syndroom • Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie  
International Office  
The Holly Building  
104½ Forrest Avenue  
Narberth, PA 19072



## **Guillain-Barré Syndroom en Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie**

***Staat patiënten met GBS, CIDP en varianten bij  
met ondersteuning, voorlichting en research***

## **Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie (CIDP)**

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met  
GBS/CIDP Foundation International  
The Holly Building  
104½ Forrest Avenue  
Narberth, PA 19072  
Tel.: +1-610-667-0131 Fax +1-610-667-7036  
www.gbsfi.com; e-mail: info@gbsfi.com

**Wat is CIDP?** CIDP (Chronische Inflammatoire Demyeliniserende Polyneuropathie) is een zeldzame aandoening van de perifere zenuwen en wordt gekenmerkt door een geleidelijke verzwakking van de benen en, in mindere mate, de armen. De oorzaak is een beschadiging van de beschermblaas van de zenuwen, myeline geheten. Dit kan zich op iedere leeftijd voordoen, zowel bij mannen als vrouwen. De verzwakking houdt twee maanden of langer aan. Kenmerken van CIDP die de diagnose helpen te ondersteunen worden hieronder beschreven.

**Hoe wordt de diagnose van CIDP gesteld?** CIDP-patiënten ondervinden doorgaans problemen tijdens het lopen, die in een paar maanden tijd geleidelijk aan verergeren. Als myeline van de gevoelszenuwen van de patiënt is beschadigd, kan er ook een tintelend of ander abnormaal gevoel optreden. Een lichamelijk onderzoek brengt meestal een verlies van de reflexen, zoals de knie- en enkelreflex, aan het licht. Bij evaluatie door een neuroloog wordt vaak een elektrische test uitgevoerd, waarbij de snelheid van prikkelgeleiding elektromyografisch wordt onderzocht. Dit brengt een vertraging van elektrische signalen of zelfs een blokkering van de geleiding aan het licht. Een ruggenmergpunctie, om de cerebrospinale vloeistof te analyseren, toont doorgaans een verhoogd eiwitgehalte aan bij een normaal celgehalte, wat de diagnose helpt te bevestigen. Patiënten met varianten van CIDP, zoals multifocale motorische neuropathie, vertonen eventueel alleen een vertraging van de geleiding van sommige motorische zenuwen naar spieren. Uw arts kan bloed- en urineonderzoeken laten uitvoeren, waaronder een eiwitanalyse, om de oorzaken van CIDP op te sporen.

*De GBS/CIDP Foundation International is een non-profit 501(c)(3) organisatie. Uw aftrekbare bijdrage om ons te helpen anderen te helpen, wordt heel erg gewaardeerd.*

### **Hoe wordt CIDP behandeld?**

Er bestaan diverse mogelijke behandelingen. Prednison, dat vergelijkbaar is met beschermende ontstekingsremmende corticoïden, die normaal gezien worden aangemaakt door het lichaam, kunnen om verschillende redenen worden ingezet als initiële behandeling. Dit werkt vaak versterkend, kan gemakkelijk oraal worden ingenomen en is niet duur. De bijwerkingen vormen eventueel een beperking voor het gebruik. Twee andere benaderingen blijken ook vaak te werken. Hoge doses intraveneus toegediend immunoglobuline (IVIg), beschermende bloedeiwitten van gezonde vrijwilligers, kunnen eenvoudig worden toegediend via een ader in de arm. Bij een andere behandeling, de zogeheten plasma-uitwisseling (PE/Plasma Exchange) of plasmaferese, wordt bloed genomen van de patiënt, waarna de bloedcellen weer in het bloed van de patiënt worden gebracht, maar dan zonder het vloeibare plasma-gedeelte. Dit werkt mogelijk omdat de schadelijke antistoffen in het plasma worden verwijderd. De behandeling van CIDP is een beetje een kunstvorm. Als een patiënt goede vooruitgang boekt met een initiële behandeling, maar dan weer verzwakt, kan de behandeling worden herhaald of een andere therapie worden uitprobeerd.

### **Hoe wordt CIDP veroorzaakt?**

De actuele theorie stelt dat het immuunsysteem van het lichaam, dat normaal gezien beschermend werkt, myeline als een vreemde stof beschouwt en deze aanvalt. Wat dit proces in gang zet, is niet geheel duidelijk. Sommige patiënten blijken abnormale eiwitten in hun bloed te hebben, wat de beschadiging kan bevorderen.

### **De Internationale GBS/CIDP Stichting**

De organisatie werd in 1980 door Robert en Estelle Benson opgericht om andere patiënten te helpen die worden getroffen door deze verlamingsziekten. De Stichting kan zich thans met trots laten voorstaan op meer dan 150 afdelingen en gelieerde organisaties wereldwijd. Als non-profit vrijwilligersorganisatie zet de Stichting zich in voor het ondersteunen van patiënten en families die worden getroffen door CIDP of GBS. De Stichting is er trots op dat enkele van de meest vooraanstaande deskundigen ter wereld in haar medische adviesraad zetelen, evenals artsen die zelf getroffen zijn door deze aandoening.

### **Hulp nodig ?**

Lijdt u of iemand die u kent aan CIDP of een aanverwante aandoening (zoals multifocale motorische neuropathie of neuropathie met monoklonale gammopathie) en wenst u hulp of informatie? Neem dan contact op met de Stichting. Of misschien wilt u een plaatselijke steungroep oprichten of vernemen welke artsen bij u in de buurt vertrouwd zijn met GBS, neem dan contact op met ons. En als u een medisch hulpverlener bent, dan kan de Stichting u helpen met documentatie of emotionele steun voor uw patiënten.

#### **Andere diensten zijn:**

- Nieuwsbrieven
- Overzichtsbrochure voor leken
- Verwijslijst met artsen
- Educatieve symposia voor patiënten
- Contact met plaatselijke verenigingen
- Financiering van research