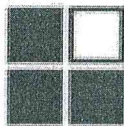


DUTCH CIDP



GBS/CIDP
Foundation
International

**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 bescherm laag 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 elektrofyografisch 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.

Hoe wordt CIDP behandeld?

Er bestaan diverse mogelijke behandelingen. Prednison, dat vergelijkbaar is met beschermende onstekingsremmende

corticoiden, 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 plasmaterese, 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 uitgetoet.

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 verlamningsziektes. De Stichting kan zich thans met trots laten voorstaan op meer dan 150 afdelingen en geïsoleerde 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

De GBS/CIDP Foundation International is een non-profit 501(c)(3) organisatie.

Uw aantrekkelijke bijdrage om ons te helpen anderen te helpen, wordt heel erg gewaardeerd.