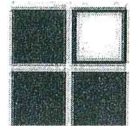


DUTCH GBS



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*

**Guillain-Barré
Syndroom**

**Acute
Inflammatoire
Polyneuropathie**

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 het Guillain-Barré

(Gie-jei Ba-ree)
Syndroom, ook wel
idiopatische polyneuritis
en paralyse van
Landry genoemd, is
een
inflammatoire

aandoening van de perifere zenuwen, in het bijzonder de zenuwen buiten de hersenen en het ruggenmerg. De ziekte wordt gekenmerkt door een snelle manifestatie van verzwakking en vaak verlamming van de benen, armen, ademhalingspijpen en het gezicht. Deze verzwakking gaat vaak gepaard met abnormale gevoelskwaliteiten.

Veel patiënten moeten in een intensieve care unit worden opgenomen in de vroege fase van de ziekte, vooral als hun ademhaling moet worden ondersteund met een ademhalingsstoel. Hoewel de meeste mensen genezen, kan dit vaak maanden duren en sommige patiënten blijven in meerdere of mindere mate blijvend gehandicapt. Het sterfpercentage bedraagt minder dan 5 procent. GMC kan bij iedereen voorkomen, op elke leeftijd, ongeacht geslacht of etnische achtergrond.

Hoe wordt de diagnose van GBS gesteld?

Vaak ontstaan de symptomen en een lichamelijk onderzoek van de patiënt om de diagnose te stellen. De snelle manifestatie van (toenemende) verzwakking, die vaak gepaard gaat met abnormale gevoelskwaliteiten die zich aan beide kanten van het lichaam vergelijkbaar voordoen, is een algemeen voorkomend ziektebeeld. Er wordt vaak een afname van de reflexen, zoals de kniereflex, vastgesteld. Om de diagnose te bevestigen, kan een lumbaalpunctie worden uitgevoerd om verhoogde vloeistofeiwitten op te sporen, evenals elektrische tests voor de zenuw- en spierfunctie.

Hoe wordt GBS behandeld?

Omdat de progressie van de ziekte in de vroege fasen onvoorspelbaar is, worden de meeste nieuwe patiënten gehospitaliseerd. Daar worden ze meestal in een intensive care unit geplaatst om de ademhaling en andere lichaamsfuncties op te volgen.

De zorg bestaat uit toepassing van algemene ondersteunende maatregelen voor de verlamde patiënt. Daarnaast wordt ook gebruik gemaakt van methoden die speciaal zijn ontwikkeld om het herstel te bespoedigen, vooral voor patiënten met ernstige problemen die bijvoorbeeld niet kunnen lopen. Plasma-uitwisseling (een procedure waarbij het bloed wordt 'gezuiverd') en hoge doses intraveneus immunoglobuline helpen het verloop van GBS vaak te verkorten.

De meeste patiënten komen na de eerste ziekenhuisopname en als ze medisch stabiel zijn, in aanmerking voor een revalidatieprogramma om spierkracht te herwinnen naarmate de zenuwen herstellen.

Hoe wordt GBS veroorzaakt?

De oorzaak van GBS is niet bekend. Zowat 50% van de gevallen doet zich voor kort na een virale of bacteriële infectie zoals keelpijn of diarree. De aandoening komt vaak voor bij mensen die het varkensgriepvaccin van 1976 kregen toegediend. Actuele theorieën suggereren een auto-immuunmechanisme waarbij de antistoffen en witte bloedcellen van het afweersysteem van de patiënt de aanzet geven tot beschadiging van de bescherm laag of de isolatie van de zenuw. Dit resulteert in verzwakking en abnormale gevoelskwaliteiten.

De Internationale GBS/CIDP Stichting

De organisatie werd in 1980 door Robert en Estelle Benson opgericht om anderen te helpen omgaan met deze angstaanjagende en eventueel catastrofale aandoening waarvan het herstel onzeker is. De Stichting telt meer dan 160 afdelingen in de Verenigde Staten, Canada, Europa, Australië, Zuid-Afrika en Nieuw-Zeeland en heeft tot doel u, de GBS-patiënt en de familieleden te ondersteunen. 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 GBS en wenst u hulp of informatie? Neem dan contact op met de Stichting. 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. Bent u een medisch hulpverlener en wenst u documentatie of emotionele steun voor uw patiënten? Neem dan gerust contact op met ons. Wij staan graag voor u klaar.

Beschikbare diensten

- Bezoeken aan patiënten door genezen mensen
- Uitvoering informatiebrochure, "GBS, An Overview for the Layperson" met info voor leken
- Poster met services
- Assistentie voor patiënten door lokale afdelingen
- Overzicht van afdelingen wereldwijd
- Namen van artsen die vertrouwd zijn met GBS
- Nieuwsbrieven
- Financiering van research
- Internationale educatieve symposia voor de medische gemeenschap en het algemene publiek
- CIDP gegevensblad
- Bezoek onze website

Schrijf voor meer informatie naar:

GBS/CIDP Foundation International, The Holly Building, 104½ Forrest Avenue, Narberth, PA 19072
of bel naar nummer +1-610-667-0131 Fax +1-610-667-7036 www.gbsfi.com e-mail: info@gbsfi.com
Uw aantrekkelijke bijdrage om ons te helpen anderen te helpen, wordt heel erg gewaardeerd. Non-profit 501(c)(3).