



## WAS VERURSACHT DIE CIDP?

Aktuell wird davon ausgegangen, dass das normalerweise schützende Immunsystem körpereigenes Myelin als fremd wahrnimmt und angreift. Myelin ist ein wichtiger Bestandteil des peripheren Nervensystems. Es umhüllt das Axon, den langen, kabelähnlichen Teil der Nervenzelle, ähnlich wie eine Isolierung einen elektrischen Draht. Die Nerven ziehen sich vom Rückenmark in den Körper und stimulieren die Kontraktion von Muskeln oder übertragen sensorische Informationen von Rezeptoren in der Haut und den Gelenken zurück zum Nervensystem. Die Isolierung durch das Myelin bewirkt, dass sich elektrische Impulse entlang des Nervenaxons effizient fortpflanzen können. Wenn das Myelin beschädigt oder nicht vorhanden ist, werden diese elektrischen Impulse langsamer oder gehen verloren, sodass vom Gehirn ausgesendete Botschaften unterbrochen werden oder ihren endgültigen Bestimmungsort nicht erreichen. Die Ursache hierfür ist noch nicht bekannt.

## WIE WIRD CIDP DIAGNOSTIZIERT?

Die Diagnose der CIDP stützt sich auf die Symptome des Patienten:

- Symptome wie Gefühlsverlust (Taubheitsgefühl), anormale Empfindungen (Kribbeln und Schmerzen), Verlust der Reflexe und Schwäche (Schwierigkeiten beim Gehen, Steppergang)
- Tests der Nervenleitfähigkeit oder EMG-Tests (lassen in der Regel eine demyelinisierende Neuropathie erkennen), Analyse der Rückenmarksflüssigkeit (zeigt in der Regel einen erhöhten Proteinspiegel bei normaler Zellzahl an) und Blut- und Urintests (um andere Störungen auszuschließen, die eine Neuropathie verursachen können, und nach ungewöhnlichen Proteinen zu suchen)

*Die CIDP kann Kinder und Erwachsene jeden Alters betreffen, jedoch liegt der Lebensabschnitt, in dem diese Krankheit typischerweise bei den meisten Patienten ausbricht, zwischen 50 und 60 Jahren. Sie ist bei Männern häufiger als bei Frauen.*

## WIE WIRD CIDP BEHANDELT?

Zur Behandlung der CIDP stehen drei Standard- oder Erstlinien-Therapien zur Verfügung:

- **Corticosteroide** (Prednison, Prednisolon) ähneln natürlich vorkommenden entzündungshemmenden Hormonen und können zur Erstbehandlung eingesetzt werden. Corticosteroide steigern in vielen Fällen die Kraft, werden bequem über den Mund eingenommen und sind kostengünstig. Die langfristige Anwendung kann jedoch durch Nebenwirkungen eingeschränkt sein.
- **Hochdosierte intravenöse Immunglobuline (IVIg)** sind das einzige Medikament, das von der FDA sowie den kanadischen und europäischen Arzneimittelbehörden für die Behandlung der CIDP zugelassen ist. IVIg enthalten natürlich vorkommende Antikörper, die von gesunden Freiwilligen gewonnen wurden. IVIg werden über mehrere Stunden in eine Vene verabreicht. Neuere Präparationen mit höheren Konzentrationen, die unter die Haut (subkutan) verabreicht werden können, werden derzeit in kontrollierten Studien an CIDP-Patienten getestet.
- **Plasma Exchange (PE) oder Plasmapherese** ist ein Verfahren, bei dem zunächst ein Teil des Blutes des Patienten entnommen wird. Anschließend werden die Blutzellen ohne den flüssigen Plasma-Anteil wieder zurückgeführt. Die Wirkung dieses Verfahrens besteht möglicherweise darin, dass schädliche Antikörper aus dem Plasma entfernt werden.
- **Subkutane Immunglobuline (SCIg)** werden häufig bei Patienten mit Immunschwäche angewendet. SCIg verabreichen sich die Patienten selbst zu Hause. Die Infusionen erfolgen im Allgemeinen in das Unterhautfettgewebe an Bauch oder Oberschenkeln. In den USA ist das Verfahren von der FDA zur Behandlung der CIDP zugelassen.

Außerdem gibt es für die Behandlung der CIDP eine ganze Reihe Arzneimittel zur sogenannten Zweitlinien-Therapie. Diese werden eingesetzt, wenn die oben genannten Standardbehandlungen versagen, starke Nebenwirkungen

verursachen oder zu keinem optimalen Behandlungsergebnis führen. Diese Arzneimittel wurden meist nicht in randomisierten kontrollierten Studien getestet, für ihren Einsatz sprechen jedoch Fallserien aus der medizinischen Literatur.

Des Weiteren gibt es eine Reihe sogenannter Drittlinien-Behandlungen, in der Regel Chemotherapeutika, die jedoch nur unter bestimmten Umständen und von Spezialisten mit umfassender Erfahrung in ihrer Anwendung verabreicht werden sollten.

Außerdem sind auch noch einige Forschungsstudien im Gange (siehe [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)).

### Exzellenzzentren

Die Behandlung der CIDP ist eine Kunst. Ein erfahrener Arzt wird mit höherer Wahrscheinlichkeit ein gutes Ergebnis erzielen, als einer, der seinen ersten Fall behandelt – wie überall in der Medizin. Daher haben wir das Exzellenzzentren-Programm ins Leben gerufen. Bei frühzeitiger Behandlung sprechen die meisten CIDP-Patienten gut auf die Therapie an. Diese kann die Schädigung der peripheren Nerven begrenzen, zu einer verbesserten Funktion und Lebensqualität beitragen und in einigen Fällen auch zu einer vollständigen Heilung der Krankheit führen. Weitere Informationen finden Sie unter [gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence](http://gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence).

### BENÖTIGEN SIE HILFE?

Wenn Sie GBS oder CIDP haben oder jemanden mit einer dieser Erkrankungen kennen und Hilfe oder Informationen wünschen, wenden Sie sich an die GBS|CIDP Foundation International. Wenn Sie eine örtliche Unterstützerguppe gründen oder Informationen zu Ärzten vor Ort erhalten möchten, die Erfahrung mit GBS oder CIDP haben, setzen Sie sich mit uns in Verbindung. Wenn Sie Arzt sind und unsere Literatursammlung oder emotionale Unterstützung für Ihre Patienten erhalten möchten, können Sie uns jederzeit kontaktieren. Wir sind für Sie da.

### VERFÜGBARE DIENSTE

- Exzellenzzentren
- Patientenbesuche durch genesene Personen
- Umfassende Informationsbroschüren über alle Stadien von GBS|CIDP
- Hilfe für Patienten durch lokale oder weltweit tätige Gruppen
- Social Media-Kanäle zur Vernetzung
- Überweisung an Ärzte, die Erfahrung mit GBS haben
- Vierteljährliche Newsletter
- Forschungsförderung
- Patientenvertretung und Mitwirkungsmöglichkeiten
- Internationale Informationssymposien für die medizinische Fachwelt und die breite Öffentlichkeit
- Online-Ressourcen. Besuchen Sie unsere Website: [www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)