

### ***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\*  
Dr. 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

**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***

## **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

\* Voormalig GBS- of CIDP-patiënt  
# Overleden

## ***Wat is het Guillain-Barré Syndroom (GBS)?***

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

aandoening van de perifere zenuwen. Dit zijn 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, ademhalingsspieren 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 ademhalingstoestel. 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 volstaan 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 beschermlaag 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
- Uitvoerige 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 aftrekbare bijdrage om ons te helpen anderen te helpen, wordt heel erg gewaardeerd. Non-profit 501(c)(3).