

Ehrenvorstand

Rachel Chagall*
Andy Griffith*

Marjorie H. Downey*
Joseph Heller*#

Kuratorium

William T. Gaffney
Ronald B. Kremnitzer*
Marlyn B. Tedesco

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

Exekutivdirektoren / Gesellschaftsdirektoren

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Vorstandsmitglieder

Sara Voorhees Pessel*, Präsidentin
Dr. med. Dr. Joel S. Steinberg*, Vizepräsident
Sue D. Baier*, Sekretärin
Henry Friedman*, Schatzmeister

Aufsichtsrat

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

Medizinischer Beraterausschuss

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

* Ehemalige GBS oder CIDP Patienten
Verstorben

Internationales Büro
The Holly Building
104^{1/2} Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
USA

GBS/CIDP Internationale Stiftung

Im Dienst von Patienten mit GBS, CIDP und verwandten Krankheiten mittels Unterstützung,

Informationen und Forschung

Guillain-Barré Syndrom . Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie



Guillain-Barré Syndrom und Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie

*Im Dienst von Patienten mit GBS, CIDP und
verwandten Krankheiten durch Unterstützung,
Information und Forschung*

Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)

Zwecks weiterer Informationen wenden Sie sich bitte an die
GBS/CIDP Internationale Stiftung wie folgt:

The Holly Building
104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

Tel. : +1 610 667 0131 Fax: +1 610 667 7036

www.gbsfi.com; e-mail : info@gbsfi.com

WAS IST CIDP?

CIDP (Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) ist eine selten auftretende Krankheit der peripheren Nerven, die sich durch eine allmählich ansteigende Schwäche in den Beinen, und mitunter auch in den Armen, bemerkbar macht. Die Krankheit wird durch die Beschädigung der Myelinschicht, die sich schützend um die Nerven legt, verursacht. Die Krankheit befällt sowohl männliche als auch weibliche Patienten jeden Alters. Die Schwächezustände treten über einen Zeitraum von zwei Monaten oder länger auf. Nachstehend folgt eine Beschreibung der Krankheitsmerkmale, die zur der Diagnose von CIDP verhelfen können.

WIE WIRD CIDP DIAGNOSTIZIERT?

CIDP Patienten haben üblicherweise Gehschwierigkeiten, die sich über mehrere Monate hinweg zunehmend verschlimmern. Falls die Myelinschicht ihrer sensorischen Nerven beschädigt ist, verspüren Patienten mitunter Kribbeln oder andere abnorme Sinneswahrnehmungen. Ärztliche Untersuchungen ergeben oft einen Verlust der Knie- und Fußgelenkreflexe. Die neurologische Bewertung umfasst häufig einen elektrischen Test, d. h. eine Elektromyographie Geschwindigkeitsstudie der Nervenleitungen. Diese Studie zeigt die Verlangsamung der Weiterleitung von elektrischen Signalen, bzw. sogar deren blockierte Weiterleitung. Rückenmarkspunktionen zur Analyse der Hirnhautflüssigkeit ergeben charakteristischerweise erhöhte Proteinwerte mit normalen Zellen, die zur Bestätigung der Diagnose beitragen. Patienten, die an Varianten von CIDP, wie beispielsweise Multifokaler Motorischer Neuropathie, leiden, zeigen mitunter lediglich eine verlangsamte Weiterleitung von einigen Motornerven zu den Muskeln. Eventuell verwendet Ihr Arzt auch Blut- und Urintests, einschließlich einer Eiweißanalyse, um die Ursachen von CIDP zu erkunden.

WIE BEHANDELT MAN CIDP?

Es stehen diverse Behandlungsoptionen zur Verfügung. So zum Beispiel kann aus mehreren Gründen Prednison, das den normalerweise vom Körper hergestellten beschützenden entzündungshemmenden Kortikoiden ähnelt, für die anfängliche Behandlung verabreicht werden. Dieses Präparat wirkt oft stärkend, kann bequem oral eingenommen werden und ist preiswert. Nebenwirkungen können jedoch seine Anwendung beeinträchtigen. Zwei zusätzliche Behandlungsmethoden haben sich ebenfalls als hilfreich erwiesen. Hohe Dosen von intravenösen Immunglobulinen (IVIG), d. h. beschützende Blutproteine, die von gesunden freiwilligen Spendern stammen, können leicht durch eine Armvene verabreicht werden. Eine andere Behandlungsmethode, die sich Plasmenaustausch (plasma exchange PE), bzw. Plasmapherese nennt, sieht vor, dass ein Teil des Bluts des Patienten entfernt wird, und die Blutzellen ohne die flüssige Plasmenportion des Patienten retourniert werden. Die Wirksamkeit beruht auf der Entfernung von schädlichen Antikörpern im Plasma. Die Behandlung von CIDP ist eine eigene Kunst. Falls Patienten anfänglich gut auf eine Behandlung ansprechen, später jedoch wieder Schwäche zeigen, kann die Behandlung entweder wiederholt bzw. versuchsweise durch eine andere Therapie ersetzt werden.

WAS VERURSACHT CIDP?

Gegenwärtige Theorien vermuten, dass das Immunsystem des Körpers, das ihn normalerweise schützt, die Myelinschicht als Fremdstoff empfindet und abwehrt. Unklar ist jedoch, was diesen Vorgang auslöst. Bei einigen Patienten hat es sich gezeigt, dass ihr Blut abnormale Eiweißstoffe enthält, welche die Beschädigung fördern.

DIE GBS/CIDP STIFTUNG

Die Stiftung wurde 1980 von Robert und Estelle Benson gegründet, um anderen von diesen lähmenden Erkrankungen betroffenen Patienten zu helfen. Die Stiftung ist stolz auf ihre nunmehr über 150 Ortsgruppen und Zweigorganisationen auf der ganzen Welt. Als gemeinnützige Freiwilligenorganisation widmet sich die Stiftung der Unterstützung von Patienten und deren Familien, die von CIDP oder GBS betroffen sind. Die Stiftung ist stolz darauf, dass zu ihrem medizinischen Beraterausschuss einige der weltweit führenden Experten für diese Krankheiten, sowie Ärzte, die selbst von der Krankheit betroffen sind, zählen.

BRAUCHEN SIE HILFE?

Falls Sie CIDP, bzw. eine verwandte Krankheit (wie beispielsweise Multifokale Motoneuropathie oder Neuropathie mit monoklonaler Gammopathie) haben, oder jemanden kennen, der daran leidet, und falls Sie Hilfe oder Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an die Stiftung. Falls Sie darüber hinaus daran interessiert sind, eine Selbsthilfegruppe zu starten bzw. lokale Ärzte finden wollen, die mit GBS vertraut sind, wenden Sie sich bitte an die Stiftung. Falls Sie berufsmedizinisch tätig sind, kann Ihnen die Stiftung Literatur und auch emotionale Unterstützung für Ihre Patienten anbieten.

Weitere Dienstleistungen sind u. a.:

- Rundschreiben
- Überblickshandbuch für Laien
- Liste empfohlener Ärzte
- Informationssymposien für Patienten
- Verbindung zu Ortsgruppen
- Forschungsfinanzierung

Zwecks weiterer Informationen, schreiben Sie bitte an

GBS/CIDP Foundation International. The Holly Building. 104 ½ Forrest Avenue. Narberth, PA 19072 USA

Tel.: +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036. www.gbsfi.com; email: info@gbsfi.com

Die internationale GBS/CIDP Stiftung ist eine Gemeinnützige Organisation gemäß 501(c) (3). Ihre Spende, die von der Steuer abgesetzt werden kann, hilft uns, Anderen zu helfen und wird dankbar entgegengenommen.