

Vad är CIDP?

CIDP (kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati) är en ovanlig sjukdom i perifera nerverna karaktäriserad av gradvis ökande svaghet i benen och, i mindre utsträckning, i armarna. Tillståndet orsakas av en skada på isoleringsskiktet runt nerverna (myelinet). CIDP kan uppträda hos både barn och vuxna av båda könen. Svagheten utvecklas som regel under två eller flera månader. CIDP:s karaktäristiska kännetecken, för att underlätta ställandet av diagnosen, beskrivs nedan.

Hur diagnostiseras CIDP?

CIDP-patienten får i allmänhet först sväng-heter att gå vilket sedan förvärras under loppet av några månader. Pirring och andra onormala förmimmelser kan även upplevas om myelinet kring patientens sensoriska nerver har skadats. En läkarundersökning visar ofta på förlust av reflexer, t.ex i amblyge och knä. Utvärderingen av en neurolog innefattar i allmänhet ett elektriskt test, en nervedningshastighetselektromyografiundersökning. Den visar långsammare ledning av elektriska signaler och t.o.m. blockerad kommunikation. Ett ryggmärgsprov, som tas för att analysera ryggmärgsvätskan, uppvisar i typiska fall högre proteinvärdet med normala celler för att hjälpa bekräfta diagnosen. Patienter med varianter av CIDP, t.ex multifokal, motorisk neuropati, uppvisar kanske endast nedsatt nervedning från vissa motoriska nerver till muskler. Din läkare kan ta blod- och urinprov, inklusive proteinanalys, för att försöka finna orsaken till CIDP.

Hur behandlas CIDP?

Det finns flera olika behandlingsalternativ.

Prednison, som påminner om de skyddande antiinflammatoriska kortikosteroider som normalt produceras i kroppen, kan användas som första behandling av flera orsaker. Läkemedlet förbättrar ofta styrka, det är lätt att ta oralt och det är billigt. Biverkningarna kan begränsa dess användbarhet. Två andra behandlingsformer har visat sig vara användbara.

Höga doser av intravenöst tillfört immunoglobulin (IVIG), skyddande blodproteiner erhållna från friska volontärer, kan injiceras i en ven i armen. En annan behandling som kallas plasmafores (PE) eller blodbyte, innebär att patientens blod sugts ut och blodkropparna returneras sedan utan den flytande plasmakomponenten i patientens blod. Detta kan fungera genom att skadliga antikroppar i plasman avlägsnas. Behandlingen av CIDP är något av en konstform. Om en patient uppvisar förbättring efter den första behandlingen, men sedan blir svag igen, kan den upprepas eller man kan pröva en alternativ metod.

Vad orsakar CIDP?

För tillfället är teorin att kroppens immunsystem, som normalt skyddar den, riktas felaktigt mot

myelin och angriper nervskidan. Vad som initierar denna process är ännu inte känt. En del patienter har visat sig ha onormala proteiner i blodet, vilket kan bidra till skadan.

GBS/CIDP stiftelsen

Stiftelsen grundades år 1980 av Robert och Estelle

Benson för att hjälpa andra patienter som drabbats av dessa förlamningar. Stiftelsen har vuxit till att ha impererande 150 lokalavdelningar och närstående organisationer i hela världen. Den är en ideell volontärorganisation med målsättningen att stödja patienter och familjer som drabbats av CIDP eller GBS. Stiftelsen är stolt över att ha några av världens ledande specialister på GBS, tillsammans med läkare som själva drabbats av sjukdomen, som medlemmar i sin rådgivande medicinska grupp.

Behöver du hjälp?

Om du har CIDP eller ett liknande demyelineringstillstånd (exempelvis multifokal motorisk neuropati eller neuropati med monoklonal gammopati), eller om du känner någon annan som har det, och som skulle önska hjälp eller information, kan du kontakta stiftelsen. Om du skulle vilja bilda en lokal stödgrupp eller få reda på lokala läkare med erfarenhet av GBS ska du kontakta stiftelsen. Om du själv arbetar inom sjukvården och vill ha litteratur eller emotionellt stöd för dina patienter kan du kontakta stiftelsen.

Våra tjänster innefattar:

- Nyhetsbrev
- Häfte med sammanfattning för lekman
- Förteckning över läkare med specialiteten
- Informationstillfällen för patienter
- Kontaktinformation till lokalavdelningar
- Forskningsanslag

GBS/CIDP Foundation International är en ideell organisation - 501(c)(3).
Dina avdragsqilla bidrag till oss för att hjälpa andra uppskattas mycket.

Hedersstyrelse

Rachel Chagall*
Andy Griffith*
Marjorie H. Downey*
Joseph Heller*

Förroenderåd

William T. Gaffney
Ronald B. Kremnitzer*
Marilyn B. Tedesco
Barbara Hoffman*
Wayne D. Mitchell*
C. Walter Nichols, III*

Verkställande /Biträdande direktörer

Estelle L. Benson/Barbara Katzman

Befattningshavare

Sara Voorhees Pessel,* Ordförande
Dr. Joel S. Steinberg, MD,* Vice ordförande
Sue D. Baier,* Sekreterare
Henry Friedman,* Kassör

Styrelse

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

Rådgivande medicinsk grupp

Barry G.W. Anason, MD
Arthur K. Asbury, MD
Richard J. Barohn, MD
Mark J. Brown, MD
Kopel Burk, MD*
David Cornblath, MD
Jonathan Goldstein, MD
Kenneth C. Gordon, 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
Garreth 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

* Tidigare GBS- eller CIDP-patient
* Avlidet



GBS/CIDP

Foundation International

Ger patienter med GBS, CIDP och varanter av dem assistans, utbildning och forskning

Guillain-Barré syndrom • Kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati

International Office
The Holly Building
104½ Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
USA



**Guillain-Barré syndrom och
kronisk inflammatorisk
demyeliniserande polyneuropati**

*Ger patienter med GBS, CIDP och varanter av
dem understöd, utbildning och forskning*

**Kronisk
inflammatorisk
demyeliniserande
polyneuropati
(CIDP)**

För mer information kontakta
GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building
104½ Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

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

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

Svea 807