

WAT VEROORZAAKT CIDP?

Volgens de huidige theorie beschouwt het immuunsysteem, dat het lichaam normaal beschermt, myeline als vreemd en valt deze stof aan. Myeline is een belangrijk onderdeel van het perifere zenuwstelsel. Myeline wikelt zich rondom het axon van de zenuw (de lange, draadachtige uitloper van een zenuwcel) net als isolatie rond een elektrische draad. De zenuwen lopen van het ruggenmerg naar de rest van het lichaam, waar ze spiersamentrekkingen stimuleren en sensorische informatie vanuit receptoren in de huid en de gewrichten terugsturen naar het zenuwstelsel. Door deze isolatie (myeline) kunnen elektrische impulsen zich efficiënt langs het zenuwaxon voortplanten. Wanneer de myeline beschadigd of verwijderd is, planten de elektrische impulsen zich langzamer voort of gaan verloren en de berichten die van de hersenen worden verzonden, worden verstoord en bereiken mogelijk nooit hun eindbestemming. Het is nog niet duidelijk waardoor dit proces wordt veroorzaakt.

HOE WORDT CIDP GECONSTATEERD?

De diagnose van CIDP is gebaseerd op de symptomen van de patiënt.

- Symptomen als gevoelsverlies (gevoelloosheid), abnormale sensaties (tintelen en pijn), verlies van reflexen en zwakte (moeite met lopen, klapvoet)
- Tests zoals zenuwgeleiding en EMG (die meestal op demyeliniserende neuropathie duiden), analyse van het spinaalvocht (die meestal een verhoogd aantal eiwitten oplevert met een normaal aantal cellen), bloed- en urineonderzoek (om andere ziekten uit te sluiten die neuropathie kunnen veroorzaken en om te kijken of er ongebruikelijke eiwitten aanwezig zijn)

HOE WORDT CIDP BEHANDELD?

Er zijn drie standaard- of eerstelijnsbehandelingen voor CIDP:

- **Corticosteroïden** (prednison, prednisolon) lijken op de natuurlijk voorkomende anti-inflammatoire hormonen die door het lichaam worden aangemaakt, en kunnen als eerste behandeling worden gebruikt. Corticosteroïden verbeteren vaak de kracht, worden gemakkelijk via de mond ingenomen en zijn niet duur. De bijwerkingen kunnen langdurig gebruik beperken.
- **Hoge dosis intraveneuze immunoglobulinen (IVIG)** is het enige geneesmiddel dat door de FDA, en Canadese en Europese regelgevende instanties is goedgekeurd voor de behandeling van CIDP. IVIG bevat natuurlijk voorkomende antistoffen die zijn verkregen van gezonde vrijwilligers. IVIG wordt via een ader over het verloop van enkele uren toegediend. Nieuwere preparaten met hogere concentraties die onder de huid (subcutaan) worden toegediend, worden momenteel getest in gecontroleerde onderzoeken bij CIDP-patiënten.
- **Plasmuitwisseling (PE) of plasmaferese (PLEX)** is een proces waarbij een deel van het bloed van de patiënt wordt verwijderd en de bloedcellen worden teruggegeven zonder het vloeibare plasmadeel van het bloed van de patiënt. Dit proces werkt mogelijk door schadelijke antistoffen in het plasma te verwijderen.
- **Subcutane immunoglobulinen (SCIG)**. SCIG wordt meestal gebruikt bij immunodeficiënte patiënten. SCIG wordt door de patiënt zelf thuis toegediend. De infusies worden meestal in het onderhuidse vet in de buik of het dijbeen toegediend. Het is door de FDA in de VS goedgekeurd voor de behandeling van CIDP.

Er wordt een groot aantal zogenaamde tweedelijns-geneesmiddelen gebruikt om CIDP te behandelen. Deze worden gebruikt wanneer de hierboven genoemde standaardbehandelingen niet aanslaan, significante bijwerkingen veroorzaken of als de klinische respons niet optimaal is. Het

merendeel van deze geneesmiddelen is niet in gecontroleerde onderzoeken getest, maar het gebruik ervan wordt ondersteund door casestudy's in de medische literatuur.

Er zijn een aantal zogenaamde derdelijnsbehandelingen, meestal chemotherapeutische geneesmiddelen, maar deze mogen alleen in bepaalde omstandigheden worden gegeven en alleen door zorgverleners met uitgebreide ervaring met het gebruik ervan.

Er zijn ook lopende wetenschappelijke onderzoeken (zie www.clinicaltrials.gov).

Centers of Excellence

De behandeling van CIDP is een kunst. Een ervaren arts heeft waarschijnlijk eerder een goede uitkomst dan iemand die zijn eerste patiënt behandelt, zoals voor de gehele geneeskunde geldt. Daarom hebben we het programma Centers of Excellence opgericht. Indien vroeg behandeld reageren de meeste CIDP-patiënten goed op een therapie die de schade aan de perifere zenuwen kan beperken, bijdraagt aan een verbeterde functie en kwaliteit van leven en die de ziekte soms helemaal kan genezen. Ga voor meer informatie naar gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence.

HULP NODIG?

Als u of iemand die u kent GBS of CIDP heeft en hulp of informatie nodig heeft, neemt u contact op met de stichting. Als u een lokale steungroep wilt vormen of wilt weten of er plaatselijke artsen zijn die op de hoogte zijn van GBS of CIDP, kunt u contact met ons opnemen. Als u een medische zorgverlener bent en onze documentatie of emotionele steun nodig hebt voor uw patiënten, kunt u gerust contact met ons opnemen. We zijn er om u te helpen.

BESCHIKBARE SERVICES

- Centers of Excellence
- Bezoeken aan patiënten van herstelde patiënten
- Brochures met uitgebreide informatie voor alle stadia van GBS|CIDP
- Hulp aan patiënten van lokale en wereldwijde afdelingen
- Socialemediakanalen waarbij u zich kunt aansluiten
- Verwijzing naar artsen die ervaring hebben met GBS
- Driemaandelijks nieuwsbrieven
- Financiering van onderzoek
- Belangenbehartiging van patiënten en manieren om mee te doen
- Internationale educatieve symposia voor de medische gemeenschap en het algemeen publiek
- Online hulpbronnen. Bezoek onze website: www.gbs-cidp.org

Hoewel CIDP kinderen en volwassenen van elke leeftijd kan treffen, ontwikkelen patiënten deze ziekte meestal tussen 50 en 60 jaar. Het komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.