

Hvor kan du få flere oplysninger og hvor kan du få hjælp?

Der er en international forening GBS|CIDP Foundation International www.gbs-cidp.org og en dansk afdeling GBS|CIDP Patientforening www.gbs-cidp.dk med tilhørende Facebook gruppe GBS/CIDP Patientforening.

GBS|CIDP Foundation International

Foreningen er stiftet i 1980 og har afdelinger/frivillige i mere end 182 stater og dækker Nordamerika, Europa, Mellemøsten, Afrika, Australien og New Zealand.

Foreningens målsætning er at forbedre livskvaliteten for personer og familier, der er berørt af GBS, CIDP og relaterede tilstande. Foreningens virke bygger på grundelementer: støtte, uddannelse, forskning og interessevaretagelse.

- Foreningen støtter patienter ved at opbygge et globalt netværk af frivillige, sundhedsfaglige personer, forskere og industrielle partnere for kunne give dem kritiske, rettidige og korrekte oplysninger.
- Foreningen uddanner læger, klinikere, plejere/omsorgspersoner for at øge forståelsen og bevidstheden om sygdommene.
- Foreningen finansierer bevillinger til forskningsprojekter, yder stipendier og lignende for at afdække årsager til sygdommene og for at finde behandlinger.
- Foreningen arbejder lokalt, regionalt, statsligt og græsrodsniveau på, at informere politikere, således at beslutninger kan træffes på et informeret grundlag, der kan gavne patienter med GBS/CIDP.

Foreningen har nogle af verdens førende eksperter i GBS og CIDP i sit rådgivende medicinske udvalg.

GBS|CIDP Patientforening

Den danske patientforening for GBS/CIDP og relaterede sygdomme er stiftet i 2018, og er tilknyttet den internationale forening.

Det primære formål for den danske forening er at støtte patienter i Danmark gennem:

- Informationsmateriale på dansk
- Hjemmeside på dansk, se www.gbs-cidp.dk
- Personlige kontakter (besøg/telefonisk kontakt/mail)
- Facebook side "GBS/CIDP Patientforening-DK"

Foreningen kan kontaktes på mail til kontakt@gbs-cidp.dk eller telefonisk på 40 200 290

CIDP

Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati

Hvad er Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (CIDP)?

Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati er en sjælden lidelse i de perifere nerver, der er karakteriseret ved gradvist stigende sensorisk tab og svaghed forbundet med tab af reflekser.

Mens GBS og CIDP deler mange egenskaber, så adskiller de sig ved sygdommens indtræden. Hos GBS indtræder den maksimale svaghed indenfor 30 dage og hos de fleste indenfor 14 dage. Hos CIDP udvikler de sensoriske tab og svagheden sig over et længere tidsrum. Hyppigheden af nye tilfælde af CIDP er omkring 1-4 pr. million mennesker. Da sygdommen kan være til stede hos en person i lang tid, kan sygdommen forekomme (prævalens) i indtil 9 ud af 100.000.

Ligesom GBS er CIDP forårsaget af beskadigelse af det beskyttende lag på nerverne, kaldet myelin. Sygdommen kan starte i alle aldre og er hyppigere hos mænd end hos kvinder. I modsætning til GBS er den aktive fase af CIDP ikke begrænset til mindre end en måned. Selv om sygdommen hos omkring 1/3 af patienterne kan gå i en remissionsfase, hvor der ikke er behov for immunbehandling, oplever de fleste med CIDP langsom progression eller tilbagefald i løbet af flere år eller mere. Ved manglende behandling vil ca. 30% af CIDP-patienterne blive afhængige af en kørestol. Ved tidlig opdagelse og korrekt behandling er det muligt at undgå betydelig invaliditet.

Hvad forårsager CIDP?

Nuværende teori hævder, at kroppens immunsystem, som normalt beskytter sig selv, opfatter myelin som fremmed og angriber det. Myelin er en vigtig del af det perifere nervesystem. Det vikler sig rundt om nerveaksonet (den lange, ledningslignende del af en nervecelle) og virker ligesom isolering omkring en elektrisk ledning. Nerverne strækker sig fra rygmarven til resten af kroppen, stimulerer muskelsammentrækning og sender sensorisk information tilbage til nervesystemet fra receptorer i hud og led. Denne isolering (myelin) tillader elektriske impulser at bevæge sig effektivt langs nerveaksonet. Når myelin beskadiges eller fjernes, bliver disse elektriske impulser bremset eller tabt, og meddelelser, der transmitteres fra hjernen, afbrydes og når muligvis aldrig til deres endelige destination. Hvad der forårsager denne proces er endnu ikke klarlagt.

Hvordan diagnosticeres CIDP?

Diagnose af CIDP er baseret på patientens symptomer: Symptomer såsom tab af følelse (følelsesløshed), unormal fornemmelse (prikken og smerte), tab af reflekser og svaghed (besvær med at gå, dropfod)

- Tests såsom nerveledning og EMG (som sædvanligvis viser demyeliniserende neuropati),

spinalvæskeanalyse (som sædvanligvis viser forhøjet protein med normalt celletal), blod- og urinprøver (for at udelukke andre lidelser, der kan forårsage neuropati og for at lede efter usædvanlige proteiner)

Hvordan behandles CIDP?

Der er fig. standard- eller førstelinjehandlinger i CIDP:

- **Høje doser intravenøse immunglobulin (IVIG)** er det eneste lægemiddel, der har FDA, canadisk og europæisk godkendelse til behandling af CIDP. IVIG indeholder naturligt forekommende antistoffer opnået fra raske frivillige. IVIG gives gennem en vene i løbet af flere timer.
- **Subkutante immunglobuliner (SCIg).** De er en nyere behandling med præparater af højere koncentrationer, der kan gives i fedtlaget under huden (subkutant). Den subkutane behandling er i dag førstevalget i Danmark.
- **Plasmaudveksling (PE), eller Plasmaferese (PLEX)**, er en proces, hvorved noget af patientens blod fjernes, og blodcellerne returneres uden den flydende plasmadel af patientens blod. Det kan virke ved at fjerne skadelige antistoffer indeholdt i plasmaet.
- **Kortikosteroider** (Prednison, Prednisolon) ligner naturligt fo-

rekommende antiinflammatoriske hormoner fremstillet af kroppen og kan bruges som en indledende behandling. Kortikosteroider forbedrer ofte styrken, tages bekvemt gennem munden og er billige. Bivirkninger kan dog begrænse en langvarig brug af kortikosteroider.

Der er et stort antal såkaldte anden linje lægemidler, der bruges til at behandle CIDP. Disse bruges, når ovennævnte standardbehandlinger fejler, forårsager betydelige bivirkninger, eller den kliniske respons ikke er optimal. Disse lægemidler er stort set ikke testet i randomiserede kontrollerede forsøg, men deres anvendelse understøttes af case-serier fra den medicinske litteratur.

Der findes en række såkaldte tredjelinjehandlinger, sædvanligvis kemoterapipreparater, men disse bør kun gives under udvalgte omstændigheder og af personer med stor erfaring i brugen heraf.

Behandling af CIDP er en specialistopgave. Derfor bliver behandlingen af CIDP i Danmark primært foretaget på et af Universitets Hospitalerne.

Der er i Danmark endvidere etableret et Center of Excellence (Aarhus Universitets Hospital), som dækker Norden indenfor GBS, CIDP og MMN (Multifocal Motor Neuropati).

At leve med CIDP

Livet efter behandling afhænger af, om sygdommen blev fanget tidligt nok til at drage fordel af behandlingsmulighederne. Patienterne reagerer på forskellige måder. Den gradvise indtræden af CIDP kan forsinke diagnosen med flere måneder eller endda år, hvilket kan resultere i betydelig nerveskade, der kan begrænse og forsinke responsen på behandlingen. Den kroniske karakter af CIDP kan kræve langvarig pleje af patienter. Hjælp i hjemmet kan blive nødvendigt for at lette de daglige aktiviteter.

Tidlig indsats og en korrekt behandling kan sikre patienten en god livskvalitet med CIDP.

Selvom CIDP kan påvirke børn og voksne i alle aldre er den hyppigste periode i livet, hvor patienter typisk udvikler denne lidelse, mellem 50 og 60 år. Den er mere hyppig hos mænd end hos kvinder.