

GBS|CIDP Patientforening

Den danske patientforening for GBS/CIDP og relaterede sygdomme er stiftet i 2018.

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

- Informationsmateriale på dansk
- Hjemmeside på dansk
- 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

GBS Guillain- Barrés syndrom

Hvad er Guillain-Barrés syndrom (GBS)?

Guillain-Barrés sygdom, også kaldet akut idiopatisk polyneuritis og Landrys stigende lammelse, er en inflammatorisk lidelse i de periferer nerver, der ligger udenfor hjernen og rygmærken. Sygdommen er karakteriseret ved en hurtig og tiltagende svaghed og ofte ledsaget af lammelse af ben, arme, vejrtrækningsmuskler og ansigt. Svagheden ledsages ofte af unormale fornemmelser. Sygdommen er en auto-immun sygdom, hvor kroppens immunforsvar ved en fejl angriber kroppen selv.

Mange patienter skal indlægges på en intensivafdeling i det tidlige sygdomsforløb, især hvis det er nødvendigt med hjælp til vejrtrækningen (hjælp af respirator), eller hvis der er problemer med at synke. Selvom de fleste patienter bliver raske, kan det tage måneder, og nogle kan blive invaliderede i en mindre til svær grad. Dødeligheden er mindre end 5 procent, i Danmark 1-2,5%. GBS kan udvikle sig hos alle, uanset alder og køn.

HVAD SKYLDES GBS?

Årsagen er ukendt. Vi ved at omkring 50% af tilfældene opstår kort efter en mikrobiel infektion (viral eller bakteriel), nogle så simple og almindelige som influenza eller madforgiftning. Nogle teorier foreslår en autoimmun udløsende årsag, hvor patientens forsvarssystem af antistoffer og hvide blodlegemer aktiveres mod kroppen, hvilket beskadiger myelinskeden (det beskyttende lag omkring nerven eller isolering) og fører til følelseløshed og svaghed.

HVORDAN DIAGNOSTICERES GBS?

Ganske ofte er patientens symptomer og en fysisk undersøgelse tilstrækkelig til at indikere diagnosen. Svaghed, som optræder pludseligt og forværres, ofte ledsaget af unormale fornemmelser, der påvirker begge sider af kroppen er almindeligt.

Tab af dybe senreflekser specielt i knæet ses ofte. For at bekræfte diagnosen kan der udføres en lumbalpunktur for at finde forhøjet væskeprotein og en elektriske test af nerve- og muskelfunktion.

HVORDAN BEHANDLEDS GBS?

GBS i de tidlige stadier er uforudsigelig, så undtaget meget milde tilfælde indlægges de fleste nydiagnosticerede patienter. Normalt indlægges en ny patient med GBS på en intensivafdeling, hvor man overvåger vejrtrækningen og andre kropsfunktioner indtil sygdommen er stabiliseret.

Plasmaudveksling (en blodrensningssprocedure) og høje doser intravenøs immunglobulin er ofte nyttige til at forkorte forløbet af GBS. Den akutte fase af GBS varer typisk fra få dage til måneder. 90% af patienterne går ind i den rehabiliterende fase indenfor fire uger.

Behandlingen foretages som en koordineret indsats af et team sammensat af: neurologer, fysioterapeuter (rehabiliteringslæger), intern mediciner, fysio- og ergoterapeuter, den alment praktiserende læge, sygeplejersker, socialrådgiver og psykolog eller psykiater.

Nogle patienter har brug for taleterapi, hvis talemusklerne er blevet påvirket.

GBS kan udvikle sig hos alle, uanset alder, køn eller etnisk baggrund. Den er karakteriseret ved hurtig opstået svaghed og ofte lammelse af ben, arme, vejrtrækningsmuskler og ansigt.

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 på, 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.

Foreningen tilbyder assistance på flg. Områder:

- Center of Excellence
- Informationspjecer/-hæfter for alle stadier af GBS|CIDP
- Patienthjælp fra lokale og globale afdelinger
- Sociale mediekkanaler, hvor man kan mødes
- Referencer til læger med erfaring i CIDP
- Kvartalsvise nyhedsbreve
- Forskningsfinansiering
- Varetagelse af patientinteresser
- Internationale uddannelsessymposier for sundhedssektoren og den almindelige offentlighed
- Online ressourcer: Besøg hjemmesiden www.gbs-cidp.org