

CIDP VERSTEHEN

RATGEBER FÜR
PATIENTEN UND
ANGEHÖRIGE



GRIFOLS

DIESE BROSCHÜRE WURDE ERSTELLT
MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON:



DR. MED. JULIANE KLEHMET

NeuroCure Clinical Research Center Berlin
Charité Universitätsmedizin Berlin

PROF. DR. HELMAR C. LEHMANN

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Universitätsklinikum Köln



PROF. DR. CLAUDIA SOMMER

Neurologische Klinik
Universitätsklinikum Würzburg



VORWORT

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT,

wahrscheinlich haben Sie im Diagnosegespräch mit Ihrem Arzt zum ersten Mal von der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie – kurz CIDP – gehört. Sie fragen sich bestimmt, was Sie beachten müssen und wie Sie Ihr Leben mit der Erkrankung so gut wie möglich meistern können.

Diese Broschüre liefert Ihnen als ein „Wegweiser“ hilfreiche Informationen, die Sie jederzeit nachlesen können: zur Erkrankung selbst, zu den verschiedenen Untersuchungsformen und Therapiemöglichkeiten, und darüber hinaus zu Begleittherapien (Physiotherapie, Ergotherapie) und zur Rehabilitation.

Bei einer optimalen Behandlung und guten Voraussetzungen können viele Betroffene mit CIDP ein weitgehend normales und aktives Leben führen. Heute kann die CIDP gut behandelt werden, daher können Sie sich bei einem spezialisierten Neurologen gut aufgehoben fühlen.

Wir freuen uns, wenn diese Informationen hilfreich für Sie sind.
Alles Gute für Ihre weitere Behandlung.



CIDP

REHABILITATION

TIPPS

HÄUFIGE FRAGEN

CIDP – WAS PASSIERT IN MEINEM KÖRPER?

CIDP ist die Abkürzung für chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie. Bei dieser Erkrankung handelt es sich um eine dauerhafte (chronische) entzündliche (inflammatorische) Erkrankung der peripheren Nerven (siehe Infokasten). Neuropathie ist ein Sammelbegriff für Erkrankungen der peripheren Nerven. Wenn die Neuropathie mehrere Nerven betrifft, spricht man von einer Polyneuropathie. Die CIDP zählt zu den Autoimmunerkrankungen. Das bedeutet im Fall der CIDP, dass sich das Immunsystem aus unbekannter Ursache durch eine Fehlsteuerung gegen das körpereigene Nervensystem richtet. Genauer gesagt greift das Immunsystem die äußere Hüllschicht der Nervenfasern (Myelinschicht) an, sodass

diese abgebaut wird. Dieser Prozess wird auch Demyelinisierung genannt. Ist das Myelin geschädigt, kann die Übertragung elektrischer Impulse über die betroffenen Nerven nur noch verzögert oder gar nicht stattfinden.

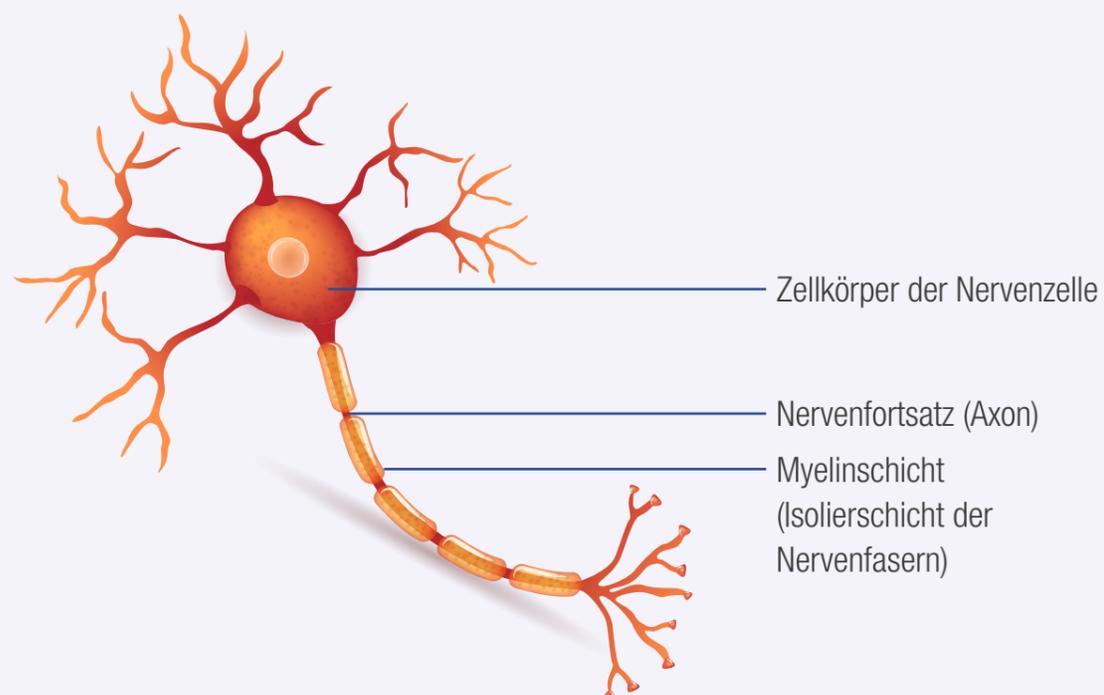
Nervenzellen setzen sich zusammen aus einem Zellkörper und sogenannten Nervenfortsätzen (Axon). Die Axone sind umgeben von einer Isolierschicht. Diese sogenannte Myelinschicht hat u. a. die Aufgabe, das Innere des Nervenfortsatzes zu schützen. Zudem trägt sie dazu bei, dass die Weiterleitung von elektrischen Impulsen beschleunigt wird. Bei einer CIDP können motorische, sensible und autonome Nerven des peripheren Nervensystems betroffen sein:

Motorische Nerven: Die motorischen Nerven übermitteln die Signale des Gehirns zum Muskel und steuern die Bewegungen des Körpers. Sobald wir uns dazu entschieden haben, einen Schluck Kaffee zu trinken, bewegt sich der Arm Richtung Tasse, die Finger greifen den Henkel und führen die Tasse zum Mund. Eine motorische Funktion wird ausgeführt.

Sensible Nerven: Viele Aufgaben werden über sensible Nerven an das Gehirn weitergeleitet, unter anderem Sinneseindrücke wie das Erfassen von Gegenständen, oder die Aufgabe, den Körper an einem Ort im Raum zu positionieren. Diese Nerven sind u. a. auch für sensibles Empfinden wie Berührungen, Schmerz, Temperatur, Druck und Vibration zuständig.

Autonome/vegetative Nerven: Über sogenannte autonome – auch vegetative Nerven genannt – werden u. a. lebenswichtige Funktionen wie Atmung, Verdauung und Stoffwechsel koordiniert, z. B. Schwitzen und Wasserlassen.

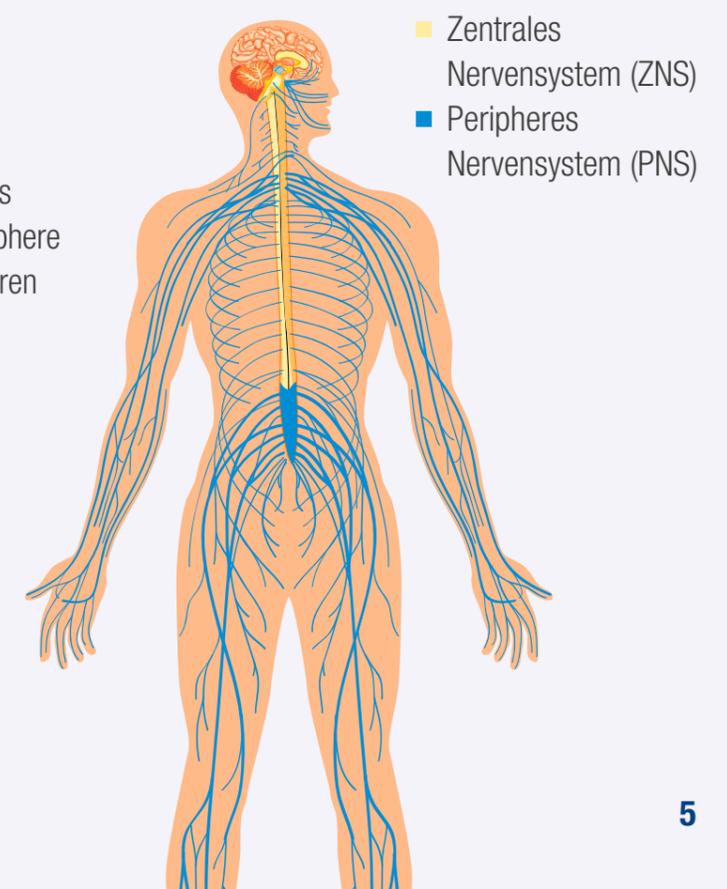
Aufbau einer Nervenzelle



Aufbau des Nervensystems

Das menschliche Nervensystem

Das menschliche Nervensystem wird in das zentrale Nervensystem (ZNS) und das periphere Nervensystem (PNS) unterteilt. Die peripheren Nerven liegen außerhalb des Gehirns und Rückenmarks (ZNS); sie durchlaufen den gesamten Körper.





„AN HÄNDEN UND FÜSSEN HATTE ICH TAUBHEITSGEFÜHLE UND EIN KRIBBELN. ES FÜHLTE SICH AN WIE EINGESCHLAFEN, ABER ES HÖRTE NICHT AUF.“

WELCHE SYMPTOME KÖNNEN AUFTRETEN?

Die Symptome einer CIDP können sehr unterschiedlich sein. Während viele Betroffene gangunsicher sind, stehen bei anderen Missempfindungen wie Ameisenkribbeln und Taubheitsgefühl

im Vordergrund. Welche Symptome letztendlich auftreten, ist abhängig davon, welche peripheren Nerven das Immunsystem angreift (motorische, sensible oder autonome Nerven).

Motorische Symptome: z. B. Muskelschwäche, Muskelkrämpfe und Zuckungen (Faszikulationen)

Sensible Symptome: z. B. Kribbeln, Ameisenlaufen, Stechen, Pelzigkeits- und Taubheitsgefühl, Gefühl des Eingeschnürtseins, Schwellungsgefühle, Gefühl des unangenehmen Drucks, Gefühl auf Watte zu gehen, Gangunsicherheit, fehlendes Temperaturempfinden

Autonome Symptome: z. B. Wassereinlagerungen (Ödeme), vermindertes Schwitzen, Herzrasen in Ruhe, Durchfall, Verstopfung, erschwertes Wasserlassen (selten), Impotenz (erektile Dysfunktion)

KLASSISCHE MERKMALE DER CIDP

Häufig berichten CIDP-Betroffene über eine Schwäche der Beine und Arme, denn in den meisten Fällen sind motorische Nervenfasern betroffen. Diese Schwäche entwickelt sich üblicherweise über Wochen bis Monate. Wenn sich die CIDP in der Muskulatur der Beine bemerkbar macht, kann es durch Muskelschwäche und Lähmungserscheinungen (Paresen) zu Gangstörungen, Schwierigkeiten beim Treppensteigen, beim Heben der Füße und beim Aufstehen von niedrigen Sitzgelegenheiten kommen. Geringste Erhöhungen wie beispielsweise eine Teppichkante können Stolperfallen darstellen.

Wenn sensible Nervenfasern geschädigt sind, ist häufig auch die Feinmotorik gestört. Den

Betroffenen fällt es schwer, filigrane Arbeiten mit den Armen und Händen auszuführen. Das Schließen kleiner Knöpfe, Nähen oder Stricken, oder auch das Öffnen von Flaschen wird dann zu einer Geduldprobe. Zudem können sie ihre Hände nur erschwert oder gar nicht mehr über dem Kopf halten, um sich die Haare zu föhnen oder sich zu kämmen.

Die Schwäche in Armen und Beinen ist meist begleitet von sensiblen Symptomen, wie z. B. Taubheitsgefühle und Kribbelmissempfindungen (Ameisenlaufen). Die sensiblen Störungen können durch den Einfluss von Kälte verstärkt werden, sodass Wärme oft als Erleichterung empfunden wird. Die Sommermonate erleben die meisten Patienten als angenehmer.

WELCHE UNTERSUCHUNGS- MÖGLICHKEITEN GIBT ES?

Diagnosestellung: Die Diagnose der CIDP ist nicht ganz einfach. Eine klinische Untersuchung durch einen Neurologen kann jedoch relativ schnell und sicher Gewissheit geben. Bei einer CIDP treten motorische und sensible Funktionsstörungen in den Armen und Beinen auf. Eine körperliche Untersuchung zeigt zudem, dass die Muskeleigenreflexe in Armen und Beinen abgeschwächt oder gar nicht mehr auslösbar sind. Mithilfe einer sogenannten elektrophysiologischen Untersuchung wird die Demyelinisierung nachgewiesen. Darüber hinaus sind weitere Untersuchungen notwendig, um andere neurologische Ursachen, wie z. B. das Guillain-Barré-Syndrom oder die Multiple Sklerose, ausschließen zu können.

Blutuntersuchung: Die Untersuchung des Blutes dient in erster Linie dem Ausschluss anderer Ursachen. Die CIDP kann aber auch im Zusammenhang mit anderen, meist entzündlichen Erkrankungen auftreten, wie Infektionen, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder Stoffwechselerkrankungen. In manchen Fällen können auch krankheitsspezifische Autoantikörper identifiziert werden.

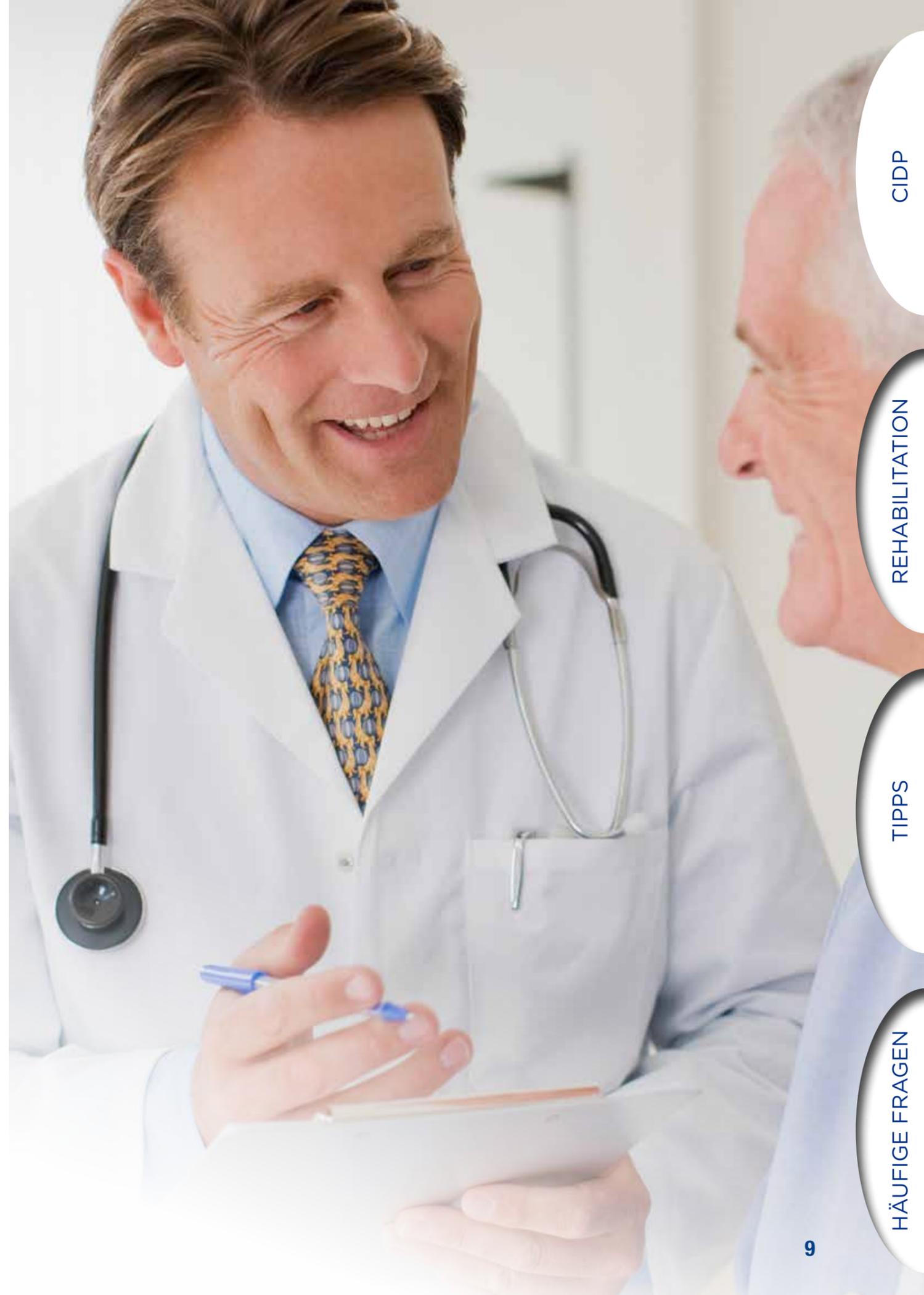
Bildgebende Verfahren: Mittels Nervenultraschall und MRT (MR-Neurografie) können Veränderungen im Verlauf des Nerven bzw. der Nervenwurzel sehr gut bildlich dargestellt werden. Anhand eines Nervenultraschalls können z. B. Nervenverdickungen festgestellt werden, die auf eine Entzündungsreaktion hindeuten können.

Elektroneurografie: Mithilfe der Elektroneurografie werden die Erregbarkeit des Nerven und die Nervenleitgeschwindigkeit und andere Werte gemessen, die auf eine Myelinschädigung hinweisen. Eine Reduktion des Muskelantwortpotenzials und eine deutlich verlangsamte Nervenleitgeschwindigkeit weisen auf eine Demyelinisierung oder einen Myelinschaden der Nerven hin.

Elektromyografie: Bei der Elektromyografie (EMG) wird die elektrische Aktivität eines Muskels bestimmt. Die Reaktion eines gesunden Muskels unterscheidet sich von derjenigen eines kranken Muskels und von einem Muskel, der durch geschädigte Nerven oder Nervenwurzeln aktiviert wird. Auf diese Weise kann der Arzt beurteilen, ob Muskel- bzw. Nervenerkrankungen vorliegen.

Lumbalpunktion: Mit Hilfe der Lumbalpunktion können entzündliche Veränderungen im Nervenwasser (Eiweißerhöhung) dargestellt werden, wie sie typischerweise bei der CIDP vorkommen. Bei dieser Untersuchungsform wird im Bereich der Lendenwirbel Nervenwasser (Rückenmarksflüssigkeit) entnommen. Der typische Befund bei CIDP ist eine Erhöhung des Eiweißwertes.

Suralisbiopsie: Bei der Suralisbiopsie wird Nervengewebe eines sensiblen Nerven am Unterschenkel entnommen. Diese Untersuchung wird in erster Linie angewendet, wenn CIDP-Betroffene ein ungewöhnliches Beschwerdebild oder bisher nicht auf eine Therapie angesprochen haben. Auf diese Weise sollen andere Erkrankungen ausgeschlossen werden.



CIDP

REHABILITATION

TIPPS

HÄUFIGE FRAGEN

WELCHE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN GIBT ES?

Die Wahl der geeigneten CIDP-Behandlung hängt in erster Linie von dem individuellen Krankheitsbild und Umständen wie Begleiterkrankungen ab. Zu den klassischen Behandlungsformen der CIDP zählen die Therapie mit Immunglobulinen, die Therapie mit Cortison (Glukokortikosteroide) und das Plasmaaustauschverfahren (Plasmapherese).

Immunglobuline: Immunglobuline sind Proteine (Eiweiße), die eine wichtige Rolle bei der Abwehr von fremden Eiweißstrukturen (Antigene) im Körper spielen. Sie sind Bestandteil des Immunsystems und werden auch als Antikörper bezeichnet.

Bei der CIDP zielt die Behandlung mit Immunglobulinen darauf ab, die Aktivität des Immunsystems zu bremsen. Die zugeführten Immunglobuline können krankmachende Antikörper erkennen und dadurch die Immunreaktion regulieren. Die Ausschüttung von Abwehr-

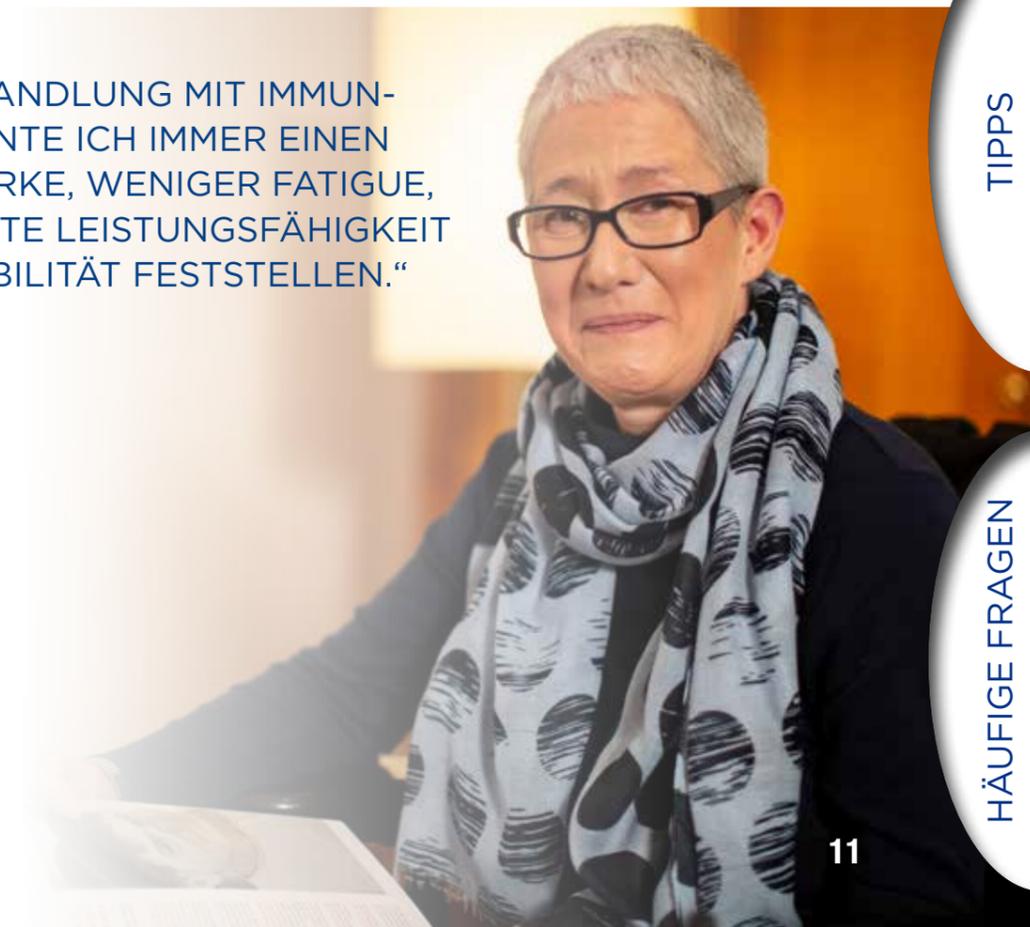
stoffen, die das Immunsystem aufgrund einer Fehlregulation gegen körpereigene Zellen oder Gewebe bildet, wird zudem vermindert. Immunglobuline werden entweder als intravenöse Infusion (intravenöse Immunglobuline), d. h. in die Vene, oder als subkutane Injektion, d. h. unter die Haut (subkutane Immunglobuline) verabreicht. Die Infusionsgabe kann ambulant erfolgen (d.h. es ist kein stationärer Aufenthalt in einer Klinik notwendig) – meist in mehrwöchigen Abständen.

Glukokortikosteroide: Glukokortikosteroide wie Cortison haben eine immunsuppressive Wirkung, d. h. sie hemmen die Aktivität des Immunsystems und können dadurch die Angriffe des Immunsystems auf das Nervensystem bremsen. Zudem können Entzündungsreaktionen reduziert werden. Gleichzeitig wird jedoch die Aktivität des gesamten Immunsystems heruntergefahren, sodass das Infektionsrisiko steigen kann. Glukokortikosteroide werden wie Immunglobuline ambulant verabreicht.

Plasmapherese (PE): Die Plasmapherese ist ein spezielles technisches Verfahren zur Entnahme von Blutplasma (flüssiger Bestand-

teil des Blutes), das nur im Krankenhaus oder in einer Klinik durchgeführt werden kann. Im ersten Schritt wird Blut abgenommen, dann folgt ein Filtrationsverfahren. Die Plasmapherese dient dazu, krankheitsfördernde Substanzen aus dem Blutplasma zu filtern, die sich gegen den eigenen Körper richten. Nach dem Filtrationsverfahren wird das verbleibende Blut zusammen mit einem Plasmaersatz (Albumin oder einer Albumin- und Kochsalzlösung) dem Körper wieder zugeführt. In der Regel wird diese Behandlungsform regelmäßig wiederholt. Die Plasmapherese wird in aller Regel als akute Therapie in Schüben und nicht als Dauertherapie angewendet.

„NACH EINER BEHANDLUNG MIT IMMUNGLOBULINEN KONNTE ICH IMMER EINEN ZUWACHS AN STÄRKE, WENIGER FATIGUE, ALSO EINE ERHÖHTE LEISTUNGSFÄHIGKEIT UND BESSERE MOBILITÄT FESTSTELLEN.“



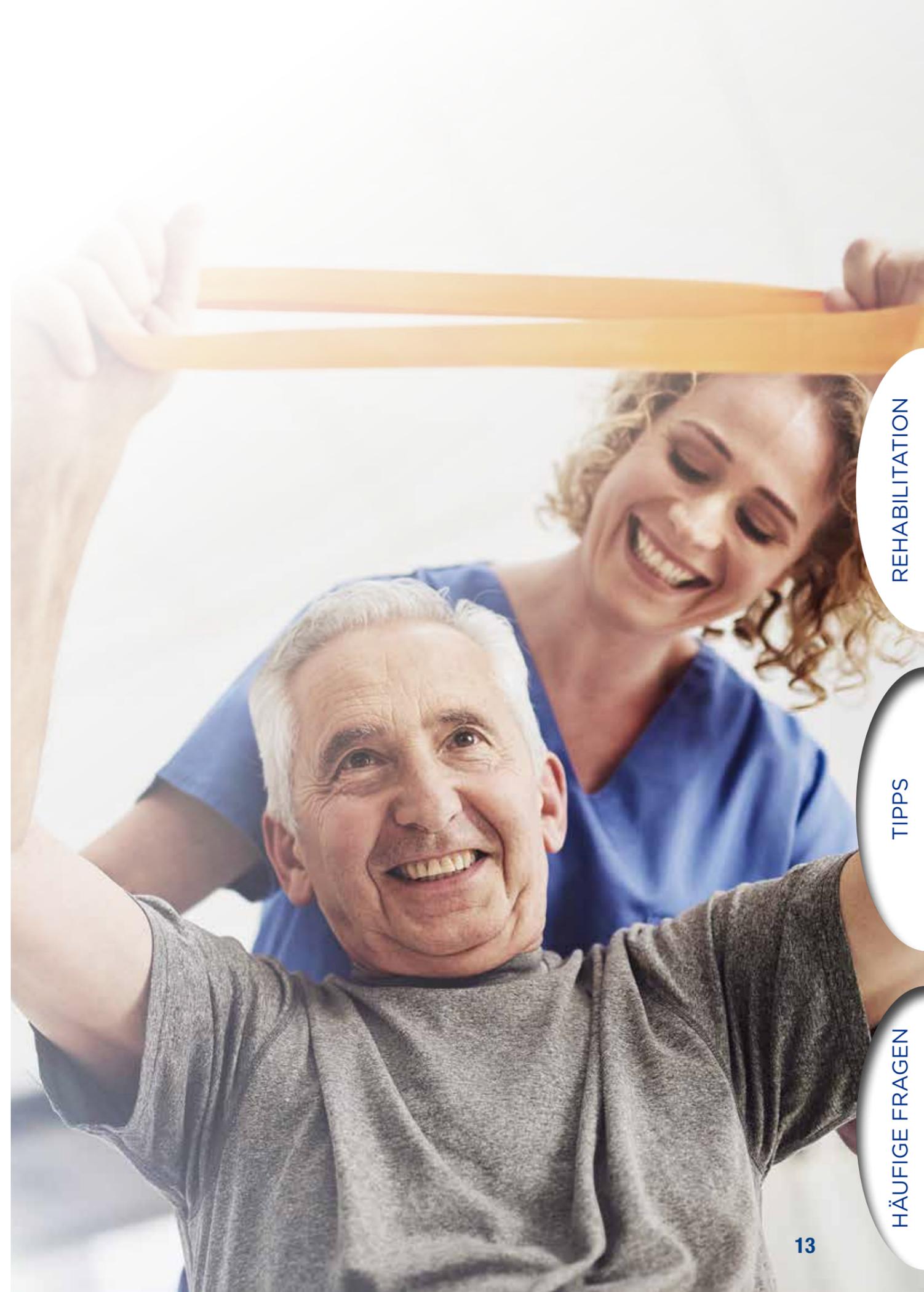
REHABILITATION – WARUM IST SIE SO WICHTIG?

Die Rehabilitation ist ein wichtiger Bestandteil der CIDP-Behandlung. Sie kann stationär erfolgen oder ambulant, d. h. es ist kein Aufenthalt in einer Klinik notwendig. Grundsätzlich zielt die Rehabilitation darauf ab, Symptome und körperliche Einschränkungen zu behandeln und möglichst zu mindern, oder Pflegebedürftigkeit zu reduzieren. Nach und nach werden Betroffene – je nach Schwere der Erkrankung – wieder auf die Teilnahme am Alltags- und Arbeitsleben vorbereitet. Das zentrale Ziel hierbei ist, dass sie weitgehend selbstständig alle Alltagsaufgaben übernehmen können.

Bei der CIDP spielt die Rehabilitation insbesondere eine wichtige Rolle für die Kräftigung des Körpers, denn periphere Nerven und auch Muskeln können sich im Allgemeinen gut regenerieren. Wenn Muskeln über einen langen Zeitraum nicht angesteuert werden, verlieren sie an Masse und verkürzen sich. In der Folge können die Gliedmaßen weiter an Beweglichkeit verlieren. Abhängig vom Erkrankungsstatus und -verlauf kann ein gezieltes Training Reparaturmechanismen aktivieren, die eine Wiederherstellung der beschädigten Nerven erwirken können.

DIE PHASEN DER NEUROLOGISCHEN REHABILITATION

Die neurologische Rehabilitation wird in 5 Phasen eingeteilt, die hinsichtlich der Schwere der neurologischen Beeinträchtigungen und der damit verbundenen Symptome definiert sind. So wird die Rehabilitation im Fall einer CIDP in die Phasen B bis E eingeteilt. Die Phase A bezeichnet die akute Behandlung in einem Krankenhaus. In der Phase B müssen Patienten in der Regel intensivmedizinisch betreut werden, z. B. nach einem schweren Schub einer CIDP, bei dem die Atmung betroffen ist. In der Phase C benötigen Patienten Hilfe durch Pflegekräfte, z. B. bei der Körperpflege, beim Ankleiden und Essen. In der Phase D können Patienten bereits selbstständig ihr tägliches Leben führen, und in der Phase E erfolgt die berufliche (Wieder-)Eingliederung.



REHABILITATION

TIPPS

HÄUFIGE FRAGEN

WICHTIG ZU WISSEN:**WER BEANTRAGT DIE KOSTENERSTATTUNG?**

- Die Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation müssen beim zuständigen Kostenträger vorher beantragt und von diesem genehmigt werden. Die Kosten einer medizinischen Rehabilitation werden entweder von der **Krankenversicherung** oder aber, wenn eine Erwerbstätigkeit vorliegt, von der **Rentenversicherung** übernommen.
- Soll die Rehabilitation **im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung** stattfinden, wird diese sogenannte Anschlussheilbehandlung von dem Stationsarzt gemeinsam mit dem Sozialdienst des Krankenhauses beantragt.
- Eine Rehabilitation kann auch **ohne vorherigen Krankenhausaufenthalt** erforderlich sein. In diesem Fall wird sie von Ihrem Hausarzt oder Ihrem Neurologen beantragt.

Zu Beginn der Rehabilitationszeit führt ein Facharzt für Neurologie in der Regel eine neurologische Untersuchung durch. Diese wird bei Bedarf durch weitere diagnostische Verfahren (wie z. B. die Elektroneurografie) ergänzt.

Anschließend werden Rehabilitationsziele definiert. Im Fall der CIDP handelt es sich meist um eine Therapie, die eine Betreuung durch Physiotherapeuten und auch Ergotherapeuten einschließt.

PHYSIOTHERAPIE

Physiotherapeuten begleiten Sie während der Rehabilitationszeit ganz individuell, denn die Therapieziele werden gezielt auf das Krankheitsbild und die Lebensumstände abgestimmt. In erster Linie dient die Physiotherapie dazu, Schmerzen zu lindern, Stoffwechsel und Durchblutung zu fördern, sowie die Beweglichkeit, Ausdauer und Kraft von Muskeln und Gelenken zu verbessern oder zu erhalten. Darüber hinaus werden Gleichgewicht, Koordination und die

Stand- und Gangfunktion trainiert. Bei Auftreten von motorischen Symptomen kann die Physiotherapie darauf ausgerichtet sein, wichtige Muskelgruppen durch aktive, funktionelle Wiederholungsübungen langsam wieder aufzubauen. Durch die Methode der sogenannten passiven Mobilisation wird einer (weiteren) Verkürzung bzw. Versteifung der Muskeln vorgebeugt. Hierbei bewegt der Therapeut das Gelenk, ohne dass aktiv eine

Bewegung ausgeführt werden muss. Wenn sensible Nervenfasern betroffen sind, wenden Physiotherapeuten häufig spezielle stimulierende Gleichgewichtstrainings an, sogenannte Sensomotorik- oder Vibrationstrainings.

Sensomotoriktraining: Hierbei wird z. B. das Stehen auf den Vorfüßen oder auf einem Bein geübt. Die Übungseinheiten sind in der Regel weniger als eine Minute lang und werden mehrfach durchgeführt. Im weiteren Behandlungsverlauf werden diese Übungen schrittweise erschwert, indem z. B. der Untergrund instabiler gestaltet wird (beispielsweise durch Kippbretter, Therapiekreisel).

Vibrationstraining: Bei dieser Trainingsform werden spezielle Vibrationsplatten eingesetzt, die in festgelegten Frequenzen schwingen. Durch die Übertragung dieser mechanischen Schwingungen auf den Körper soll (u. a. einen Einfluss auf Muskeldehnung etc.) das Gangbild und die Standstabilität verbessert werden.

ERGOTHERAPIE

Erfahrene Ergotherapeuten stehen Ihnen mit Tipps und Hilfsmitteln zur Seite, wie Sie Ihren Alltag mit CIDP einfacher und sicherer gestalten können. Zunächst finden Sie gemeinsam heraus, welche Hürden Sie meistern müssen. Manche Menschen mit CIDP sind unsicher beim

Gehen, anderen fällt es schwer, Dinge mit den Händen zu greifen. Im nächsten Schritt werden komplexere Bewegungs- und Handlungsabläufe behutsam trainiert. Hierzu zählt insbesondere die Feinmotorik, die u. a. für die Körperpflege, Anziehen und Essen benötigt wird.

„ERGOTHERAPEUTEN HELFEN BEI DER ANPASSUNG UND BEREITSTELLUNG VON HILFSMITTELN. DIE CIDP HAT SO UNTERSCHIEDLICHE GESICHTER, D. H. JEDER BETROFFENE BRAUCHT ANDERE WERKZEUGE, UM SEIN LEBEN WEITERHIN GUT GESTALTEN ZU KÖNNEN.“

WAS KANN ICH SELBST TUN?

Bewegung: Auch Sie selbst können dazu beitragen, dass die Behandlung gut verläuft. Gezieltes Muskeltraining kann bewirken, dass Muskeln ihre Kraft behalten. Deshalb ist es wichtig, dass Sie sich möglichst regelmäßig bewegen, sich dabei aber nicht überanstrengen. Grundsätzlich sind moderate Bewegungsformen wie z. B. Spaziergehen und Schwimmen empfehlenswert. Damit Sie wirklich sicher sein können, dass die gewählte Bewegungsform für Sie geeignet ist, fragen Sie am besten Ihren Physiotherapeuten oder Ergotherapeuten um Rat. Achten Sie darauf, genügend Erholungsphasen einzuplanen. Und denken Sie daran: Sie tun etwas für sich und können dies ganz entspannt angehen!

Entspannung: Mit der Zeit werden Sie für sich Wege finden, wie Sie die neue Lebenssituation gut meistern können. Gemeinsam mit Ihren Ärzten arbeiten Sie darauf hin, ein Leben mit den Unternehmungen und Aufgaben zu führen, die Ihnen Freude bereiten – haben Sie Mut und Geduld. Selbstredend kann es Phasen geben, in denen die Erkrankung plötzlich wieder im Vordergrund steht. Um in dieser Zeit Kraft sammeln zu können, ist es wichtig frühzeitig herauszufinden, was Ihnen am besten zu Ruhe und Entspannung verhilft: Vielleicht ein Spaziergang im Wald, ein gutes Buch, oder ein Ausflug mit Familie und Freunden? Auch Entspannungstechniken, wie die Progressive Muskelentspannung, Yoga oder Meditation empfinden manche Menschen als wahre Energiequellen. Schaffen Sie sich Ihre persönlichen, festen Ruhemomente im Alltag.

„DIE CIDP HAT MEIN LEBEN VERLANGSAMT, ABER ANDERE SACHEN SIND GEBLIEBEN, WIE MEINE LEISTUNGSFÄHIGKEIT. ETWA DIE FÄHIGKEIT, ETWAS ZU STRUKTURIEREN, ZU ORGANISIEREN - UND FÜR MENSCHEN DA ZU SEIN.“

TIPPS FÜR DEN ALLTAG

Die Diagnose CIDP ist für viele Betroffene häufig ein Ausgangspunkt, um ihren bisherigen Lebensalltag zu überdenken. Schon kleine Veränderungen können Ihnen im Alltag helfen.

In erster Linie sind Hinweise für Menschen mit CIDP die gleichen wie für nicht davon betroffene Menschen: Gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung, möglichst kein oder nur wenig Alkoholkonsum und kein Rauchen.

LEBENSWEISE

Ernähre ich mich gesund und ausgewogen? Bewege ich mich ausreichend? Wie kann ich Stress gering halten und was ist für mich eine gute „Work-Life-Balance“? Machen Sie sich bewusst, welche Einflussfaktoren jeden Tag auf Ihre Gesundheit wirken.

Sich bewusst mit der eigenen Lebensweise auseinanderzusetzen, heißt aber auch alles anzuerkennen, was gut tut. Selbstverständlich können Sie weiterhin die Dinge tun, die Ihnen Spaß machen, z. B. Sport, Reisen, oder Zeit mit Familie und Freunden verbringen. Nach Möglichkeit sollten Sie Ihren Verpflichtungen weiterhin nachgehen (z. B. Arbeit oder Studium).

Es kann Ihnen helfen, sich klarzumachen, welche positiven Erfahrungen Sie aus diesen Tätigkeiten schöpfen. Gute Gespräche mit Freunden, ein Familienfest, Wertschätzung durch Kollegen, oder das Erfüllen beruflicher und privater Ziele – all das trägt zu Ihrem Wohlbefinden bei und stärkt Sie – auch in schwierigeren Zeiten.

ERNÄHRUNG

Spezielle Ernährungsempfehlungen gibt es für die CIDP nicht. Grundsätzlich sollte sich jeder gesund ernähren und das gilt natürlich auch bei CIDP. Wenden Sie sich bei Fragen rund um Ihre Ernährung auch immer an Ihren behandelnden Arzt, er kann Ihnen die richtigen Hinweise geben.

Mögliche Wechselwirkungen mit Nahrungsmitteln: Im Zusammenhang mit einer Cortisontherapie kann sich eine Lebensmittelunverträglichkeit entwickeln.

DIE DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ERNÄHRUNG (DGE) HAT TIPPS FÜR EINE GESUNDE ERNÄHRUNG FORMULIERT:

- Pflanzliche Lebensmittel bevorzugen (Gemüse und Obst, aber auch Hülsenfrüchte)
- Einmal täglich Milch und Milchprodukte (z. B. Joghurt und Käse) zu sich nehmen
- Ein- bis zweimal pro Woche Fisch essen
- Nur etwa 300g bis 600g Fleisch pro Woche konsumieren
- Zucker und Salz nur sparsam einsetzen
- 1,5 Liter Wasser pro Tag trinken
- Auf zuckergesüßte und alkoholische Getränke verzichten

IMPFUNG

Eine Impfung kann vor Beginn der CIDP-Behandlung sinnvoll für Sie sein. Bitte sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt diesbezüglich an.



SELBSTHILFEGRUPPEN

Vielen Betroffenen hilft es, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in der gleichen Situation befinden. Bei der CIDP handelt es sich um eine seltene Erkrankung, deshalb kann Ihnen der Kontakt und Austausch über eine Selbsthilfegruppe eine gute Orientierungshilfe dafür geben, wie Sie sich den Alltag und Umgang

mit der Erkrankung erleichtern können. Zudem können sich auch Ihre Angehörigen und Freunde über eine Selbsthilfegruppe Wissen aneignen. Vielleicht haben Sie den Wunsch, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Ihr Arzt kann Ihnen sicher einen Kontakt in Ihrer Nähe vermitteln.

NEHMEN SIE HILFE AN!

Es kann vorkommen, dass Sie Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden oder auch fremden Personen benötigen. Es ist kein Zeichen von Schwäche, um Hilfe zu bitten. Vielmehr zeigen Sie damit anderen Menschen, dass Sie auf ihre Hilfe vertrauen.

LINKS UND WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

- www.cidp-info.de
- Selbsthilfegruppen:
www.gbs-selbsthilfe.de
www.selbsthilfe-pnp.de

„FÜR MICH WAR DAS GESPRÄCH MIT EINER LANGJÄHRIGEN PATIENTIN SEHR MOTIVIEREND. SO TRIFFT MAN BEI SELBSTHILFEGRUPPEN AUF UNTERSCHIEDLICH BETROFFENE UND HAT DIE MÖGLICHKEIT, AN VIELE INFORMATIONEN UND SPEZIALISTEN ZU KOMMEN.“

CIDP VERSTEHEN

10 WICHTIGE FRAGEN UND ANTWORTEN



1. CIDP – WAS HEISST DAS?

„CIDP“ ist eine Abkürzung für die chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie. Die CIDP kurz erklärt: Hierbei handelt sich um eine chronische Nervenentzündung, die vor allem die Myelinschicht (äußere Hüllschicht der Nervenfasern) angreift. Eine ausführliche Erklärung finden Sie auf S. 4.



2. WAS IST BLOSS LOS MIT MIR?

Möglicherweise merken Sie eine Schwäche der Oberschenkelmuskeln, oder auch des Fußhebers, dem vorderen Schienbeinmuskel. Eventuell haben Sie auch ein Schwächegefühl in den Armen. Ebenfalls können Gefühlstörungen auftreten. Sie fragen sich sicher, wie diese Beschwerden ausgelöst werden. Im Falle einer CIDP, die zu den Autoimmunerkrankungen zählt, greift Ihr Immunsystem körpereigene Strukturen an: nämlich die sogenannten Myelinschicht (Isolierschicht der peripheren Nerven). Wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt, erhöht sich das Risiko, dass die Isolierschicht reduziert wird und die Nervenfasern selbst geschädigt werden. Die Nerven des peripheren Nervensystems sind u. a. zuständig für die Weiterleitung von Sinneseindrücken zum Gehirn, und für die Muskelsteuerung. Weitere Informationen rund um CIDP und das periphere Nervensystem finden Sie auf den S. 4–5.



3. WIE HÄUFIG IST CIDP?

Die CIDP ist eine sehr seltene Erkrankung und tritt bei ca. 2 bis 3 pro 100.000 Menschen auf. Sie kann in jedem Alter auftreten, gehäuft allerdings im 6. und 7. Lebensjahrzehnt und betrifft vor allem Männer.



4. WARUM ICH?

Auf diese Frage gibt es leider keine Antwort, wie bei vielen anderen Dingen auch. Aber jeder hat die Chance, das Beste aus der Situation zu machen. Vielleicht fragen Sie sich auch, was die CIDP ausgelöst hat. Die genaue Ursache der CIDP ist nicht bekannt. Es wird vermutet, dass eine Neigung zu Autoimmunerkrankungen (wie z. B. Rheuma) in Kombination mit Umwelteinflüssen (wie vorausgegangene Infekte) das Immunsystem dazu bringt, körpereigene Nervenstrukturen anzugreifen. Lesen Sie hierzu mehr auf S. 4.



5. BIN ICH SELBST SCHULD?

Bisher konnte nicht geklärt werden, warum das Immunsystem die Myelinschicht angreift. Doch eins steht fest: Sie können ganz eindeutig nichts dafür, dass Sie an CIDP erkrankt sind. Auch wenn die Diagnose Ihnen erst einmal „den Boden unter den Füßen genommen hat“, können Sie auf die Unterstützung Ihrer Ärzte vertrauen – die Chancen für eine erfolgreiche Behandlung der CIDP stehen gut. Vertiefen Sie Ihr Wissen über die CIDP auf den S. 4–10.



6. IST CIDP ANSTECKEND?

Die Antwort ist ein klares „Nein“. Wer an CIDP erkrankt ist, kann wie bisher offen mit Menschen umgehen und sollte die schönen gemeinsamen Momente genießen – dafür sind Familie und Freunde schließlich da.



7. IST CIDP VERERBBAR?

Es gibt keinerlei Hinweise darauf, dass die CIDP erblich bedingt ist. Zudem konnte im Zusammenhang mit CIDP keine familiäre Häufung festgestellt werden, die kennzeichnend für Erbkrankheiten ist.



8. WARUM SIND SO VIELE UNTERSUCHUNGEN NOTWENDIG?

Neuropathie ist ein übergeordneter Begriff für viele Erkrankungen des peripheren Nervensystems. Die Beschwerdebilder der anderen Nervenerkrankungen können denjenigen der CIDP ähneln, deshalb sind viele Untersuchungen notwendig, um die Diagnose CIDP eindeutig stellen zu können. Haben Sie Geduld und vertrauen Sie auf die Empfehlungen Ihres behandelnden Arztes. Auf S. 8 lesen Sie mehr über mögliche Untersuchungsmethoden.



9. WIE IST DIE PROGNOSE?

Die Prognose kann je nach Alter und Verlauf der Erkrankung sehr unterschiedlich ausfallen. Die meisten Betroffenen können unter regelmäßiger Behandlung gut und mit wenigen Einschränkungen leben. Es gibt verschiedene Verlaufsformen der CIDP, die jedoch erst nach einiger Zeit bestimmt werden können. Grundsätzlich kann es in unregelmäßigen Abständen zu Krankheitsverschlechterungen (Schübe) kommen, die sich über Wochen bis Monate hinweg entwickeln und eine Krankenhausbehandlung notwendig machen können. Im Anschluss an einen Schub folgt oft eine Erholungsphase, in der sich die Symptome abmildern.



10. IST CIDP HEILBAR?

Die CIDP ist in der Regel zwar nicht heilbar, aber mit Medikamenten gut behandelbar. Die meisten Patienten brauchen deshalb eine Dauerbehandlung. In seltenen Fällen können auch Remissionen auftreten (d. h. eine vorübergehende oder dauerhafte Verbesserung der Krankheitssymptome). Auf S. 10 lesen Sie mehr über die Behandlungsmöglichkeiten.



GRIFOLS

Grifols Deutschland GmbH
Colmarer Straße 22
60528 Frankfurt am Main, GERMANY
Tel. +49 69 660593 100 - info.germany@grifols.com
www.grifols.com

DE-UBD-2000001 9029643