

AKTIV LEBEN MIT CIDP

Broschüre für CIDP-Betroffene
und ihre Angehörigen



CIDP: chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie.





Inhaltsverzeichnis

Was ist CIDP?	4
Welche Rolle spielen periphere Nervenzellen im Körper?	5
Symptome.....	6
Diagnose	7
Ursachen.....	8
CIDP und ihre Varianten	9
Therapiemöglichkeiten bei CIDP	10
Was sind Immunglobuline?	12
Immunglobuline: IVIG oder SCIG?	13
Aktiv leben mit CIDP	14

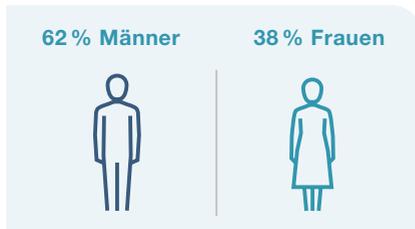
Was ist CIDP?

Die chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie, kurz CIDP, ist eine seltene Autoimmunerkrankung, bei der Bestandteile des peripheren Nervensystems betroffen sind. Dies äußert sich in **Muskelschwäche und Empfindungsstörungen in den Gliedmaßen**. Betroffen sind in der Regel stärker die Beine als die Arme.

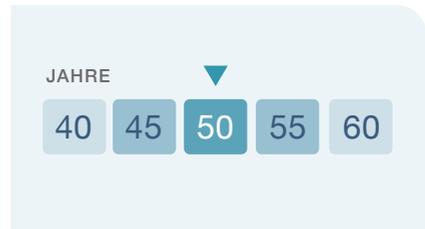


CIDP ist eine seltene Krankheit mit einer Häufigkeit (Prävalenz) von etwa 2,8 pro 100.000 Personen. CIDP ist eine behandelbare chronische Neuropathie.¹

Männer sind häufiger betroffen als Frauen:²



CIDP kann generell in jedem Alter auftreten, auch Kinder können erkranken. Häufig beginnt die Symptomatik jedoch zwischen dem 40. und 60. Lebensjahr. Das mittlere Alter bei Symptombeginn liegt bei 50 Jahren.³



1 Broers MC. et al. Neuroepidemiology. 2019;52(3–4):161–172. 2. Michaelides A. et al. Pain Ther. 2019; 8(2):177–185. 3. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. CIDP Informationsseite. Stand 2021. Verfügbar unter: <https://rarediseases.org/rare-diseases/chronic-inflammatory-demyelinating-polyneuropathy/>. Letzter Zugriff: 28.05.2024.

Welche Rolle spielen periphere Nervenzellen im Körper?



Mit dem Begriff „Peripheres Nervensystem“ bezeichnet man den Teil des Nervensystems, der nicht zum Gehirn und Rückenmark gehört. Das periphere Nervensystem liegt also außerhalb des Schädels und des Bereichs der Wirbelsäule.

Gehirn und Rückenmark bilden das zentrale Nervensystem.

Periphere Nerven leiten Informationen in Form von elektrischen Reizen von den Sinnesorganen, wie zum Beispiel der Haut, über das Rückenmark zum Gehirn (sensorische Nerven) und Befehle vom zentralen Nervensystem an die Muskeln (motorische Nerven). Sie spielen eine wesentliche Rolle in der Koordination von Bewegungen.

Was passiert bei CIDP?

Die Informationsweiterleitung der sensorischen und der motorischen Nervenbahnen ist zu Beginn der Erkrankung nur teilweise, später jedoch stark gestört. Betroffen sind sowohl die Weiterleitung von Sinnesindrücken als auch die Befehle von Muskelbewegung und -koordination.

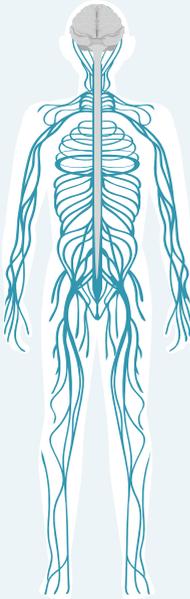
Diese Schädigungen lassen sich anhand der verminderten Reizleitungsgeschwindigkeit der Nerven messen.



Symptome

Die CIDP-Symptome treten in der Regel unerwartet und ohne Vorzeichen auf. Typisch sind Kribbeln und Taubheitsgefühle in Händen oder Füßen, die sich über Wochen zum Körperstamm hin ausbreiten. Hinzu kommen Muskelschwäche und Lähmungen in den gleichen Bereichen. Die Symptome können mit der Zeit stärker werden oder schubweise auftreten.

Symptome bei typischer CIDP:



Motorik

- + Muskelschwäche
- + Lähmungen
- + Verlust der Beweglichkeit

Motorik und Sensorik

- + Koordinationsstörungen
- + Gleichgewichtsprobleme
- + Gangunsicherheit
- + Areflexie*/verminderte Sehnenreflexe

Sensorik

- + Gefühls- oder Wahrnehmungsstörungen
- + Parästhesie#
 - Taubheitsgefühl
 - Kribbeln
 - Brennendes Gefühl
- + Schmerzen§

Fatigue[¶] und nachlassende Ausdauer

* Areflexie: vollständiges Fehlen eines oder mehrerer Reflexe. # Parästhesie: falsche Empfindungen ohne erkennbaren Grund. § Führen Sie ein Schmerztagebuch und legen Sie es beim Praxisbesuch vor. ¶ Fatigue: übermäßige und anhaltende Erschöpfung.

Diagnose

CIDP ist eine seltene Nervenerkrankung, die nicht leicht zu diagnostizieren ist. Betroffene zeigen oft einen individuellen und komplexen Krankheitsverlauf.

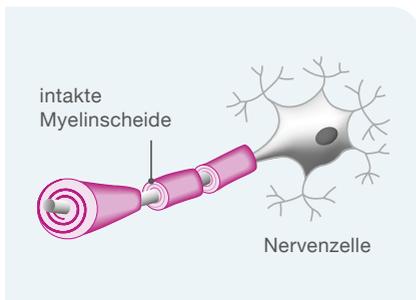
Zunächst muss sichergestellt werden, dass keine anderen Gründe für Symptome oder andere Polyneuropathien vorliegen. Für die Diagnosestellung sind eine ausführliche Anamnese und eine umfassende klinische Untersuchung notwendig. Weiterführende Tests wie z. B. die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit werden ebenfalls durchgeführt. Zusätzliche Untersuchungen können notwendig sein, wenn so keine eindeutige Diagnose möglich ist.

- + **Klinische Kriterien** bezeichnen die Symptome, welche die Ärztin oder der Arzt bei der Untersuchung und Befragung feststellen kann.
- + **Elektrodiagnostische Kriterien** bezeichnen Messungen der Leitfähigkeit von Nervenzellen und Muskelfasern mit einem Elektroneuromyogramm. Sie sind Teil der neurologischen Untersuchung.
- + **Weitere Untersuchungen:** Laboruntersuchungen des Blutes oder der Hirnflüssigkeit (Liquor), Magnetresonanztomographie (MRT) oder Sonographie (Ultraschall), Nervenbiopsie.

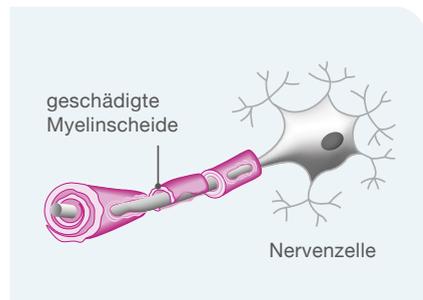
Ursachen

Bei CIDP bildet das Immunsystem Antikörper (Autoantikörper), welche im peripheren Nervensystem die Isolierschicht der Nerven – Myelinscheide oder Myelinschicht genannt – angreifen und schädigen.

Die Myelinscheide ist dafür verantwortlich, dass die Reize im Nerv schnell und zuverlässig geleitet werden. Die Schädigungen führen zu einer verlangsamten Reizleitgeschwindigkeit, zu einer gestörten Reizleitung und schließlich zum Absterben von Nervengewebe.



Gesunde Nervenzelle

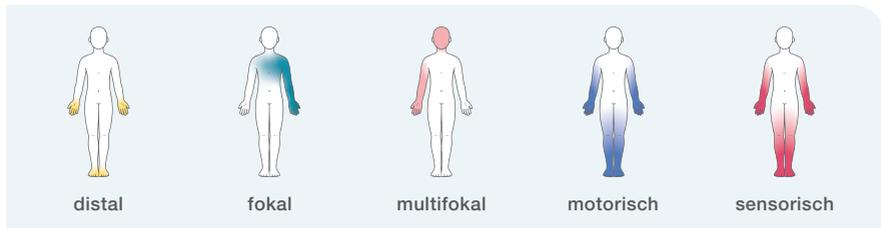


Geschädigte Nervenzelle bei CIDP

CIDP und ihre Varianten

CIDP tritt in ihrer typischen Form bei ca. 50 % der Erkrankten auf.

Es gibt jedoch genauso häufig Varianten, die auch als Mischvarianten vorkommen können. Eingeteilt werden die Varianten aktuell in:



Die **distale CIDP** betrifft vor allem die körperfernen Teile der Gliedmaßen, also Hände und Füße. Muskelschwäche ist in der Regel in den Füßen stärker ausgeprägt als in den Händen, häufig tritt eine Gangunsicherheit auf.

Die **fokale CIDP** beschränkt sich auf einzelne Nervengeflechte. Betroffen ist typischerweise das Nervengeflecht, das die Schulter-, Brust-, Arm- und Handmuskulatur steuert oder jenes, das zuständig ist für die Gesäßmuskulatur sowie für die rückseitigen Ober- und Unterschenkelmuskeln.

Bei der **multifokalen CIDP** treten die motorischen und sensorischen Symptome nicht auf beiden Körperseiten gleich auf. Häufiger sind Nerven im Kopfbereich betroffen, was z. B. Sehstörungen verursachen kann.

Die rein **motorische CIDP** äußert sich durch eine beidseitige, symmetrische Muskelschwäche der Extremitäten. Die Gefühlswahrnehmung (Sensorik) ist in der Regel nicht betroffen.

Bei der rein **sensorischen CIDP** ist nur die Sensorik betroffen, es tritt keine Muskelschwäche auf. Durch die Beeinträchtigung der Sinneswahrnehmung kommen allerdings neben Veränderungen des Hautgefühls auch Störungen des Gleichgewichts vor.

Therapiemöglichkeiten bei CIDP

Die CIDP ist eine chronische Erkrankung und bedarf einer lebenslangen Überwachung und Behandlung. Abhängig vom individuellen Krankheitsverlauf können neben der Initialtherapie (Therapie zu Anfang der Behandlung) und der Erhaltungstherapie (Therapie im weiteren Verlauf der Behandlung) unterstützende Maßnahmen getroffen werden.

Die **Initialtherapie** wird in der Akutphase der Erkrankung eingesetzt, d. h. beim Auftreten der Symptome. Die Dauer der Initialtherapie hängt vom Ansprechen auf die Therapie und von den möglicherweise auftretenden Nebenwirkungen ab. Bei nicht ausreichendem Ansprechen oder unerwünschten Nebenwirkungen kann eine andere Behandlung gewählt werden.

An die Initialtherapie schließt sich die **Erhaltungstherapie** an. Ihr Ziel ist es, den Krankheitsverlauf langfristig zu mildern sowie zukünftige Schübe zu vermeiden. Daher muss sie möglicherweise auch angewendet werden, wenn gerade gar keine Symptome fühlbar sind. In der Erhaltungstherapie kann die Initialtherapie fortgeführt werden, falls möglich wird dann die Dosis reduziert oder das Therapieintervall verlängert. Es kann aber auch sein, dass eine andere Therapie gewählt wird.

Schübe können trotz Erhaltungstherapie auftreten, je nach persönlicher Situation. Die Auslöser können vielfältig sein wie z. B. Infektionen oder Stress.

Unterstützende Therapien können unabhängig von der Erkrankungsphase angewendet werden, um die Lebensqualität zu verbessern. Da CIDP zu den chronischen Erkrankungen zählt, können diese Maßnahmen langfristig verordnet werden.

Dazu zählen:



Physiotherapie,
um der Muskelschwäche
entgegenzuwirken



Schmerztherapie
(bei Bedarf)



Ergotherapie,
um im Alltag unabhängiger
und aktiver zu bleiben



Psychologische Begleitung
in Form von bspw. Psycho-
therapie, Antidepressiva

Die medizinischen Leitlinien empfehlen folgende Therapien:



Kortikosteroide (umgangssprachlich auch Kortison genannt) wirken stark entzündungshemmend und unterdrücken die überschießenden Reaktionen des Immunsystems. Die langfristige Einnahme kann mit Nebenwirkungen verbunden sein.



Immunglobuline (Ig) können dem Körper bei Autoimmunerkrankungen wie CIDP zugeführt werden. Sie unterstützen die Immunabwehr und können Entzündungsprozesse hemmen. Immunglobuline lassen sich langfristig einsetzen und besitzen ein günstiges Nebenwirkungsprofil.



Plasmapherese kommt infrage, wenn die anderen Therapieoptionen nicht den gewünschten Erfolg erreichen. Plasmapherese ist eine Art Blutwäsche. Dabei wird das Blut der Patientin oder des Patienten entnommen und schädliche Blutbestandteile werden abgetrennt. Anschließend wird das gereinigte Blut der Patientin oder dem Patienten zurückgeführt.

Was sind Immunglobuline?

Immunglobuline, auch **Antikörper** genannt, sind Teil des Immunsystems zur Abwehr körperfremder Stoffe wie Viren und Bakterien. Immunglobuline, die therapeutisch eingesetzt werden, können aus Blut- oder Blutplasmaspenden gewonnen und dann in einem technisch aufwendigen Verfahren weiterverarbeitet werden.

Diese therapeutischen Immunglobuline (Ig) haben eine gute Wirksamkeit bei entzündlichen Polyneuropathien bewiesen. Bei CIDP wirken sie als **Immunmodulatoren**, das heißt, sie regulieren und korrigieren das aus den Bahnen geratene Immunsystem.



Immunglobuline: IVIG oder SCIG?

Immunglobuline können intravenös (in die Vene) oder subkutan (in das Unterhautfettgewebe) verabreicht werden.



Intravenöse Immunglobuline (IVIG)

werden erfolgreich sowohl in der Akut- als auch in der Erhaltungstherapie von Polyneuropathien wie CIDP eingesetzt.

IVIG können nur im Krankenhaus oder in einer spezialisierten Praxis verabreicht werden.

Subkutane Immunglobuline (SCIG)

werden ausschließlich in der Erhaltungstherapie eingesetzt. Anders als bei IVIG können Patient:innen die Infusion jedoch nach vorheriger Schulung durch medizinisches Fachpersonal selbstständig und zu Hause durchführen.

Für die Patient:innen bedeutet die Therapie mit SCIG insgesamt mehr Unabhängigkeit, da die Anfahrt zur Klinik entfällt und keine Terminvereinbarung notwendig ist.



Aktiv leben mit CIDP

CIDP ist zwar eine seltene Erkrankung, das bedeutet aber nicht, dass Sie alleine dastehen. Es gibt Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen, in denen Sie Menschen mit derselben Erkrankung finden können.

Einige Plattformen, auf denen Sie wertvolle Informationen finden und sich mit anderen Betroffenen austauschen können:



Deutsche GBS CIDP
Selbsthilfe e.V.
gbs-selbsthilfe.org



Allianz Chronischer
Seltener Erkrankungen
achse-online.de



Kindernetzwerk
kindernetzwerk.de

Beratungsstellen:

- + Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e. V.: gbs-shg.de
- + Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.: polyneuro.de
- + Schweizerische Muskelgesellschaft: muskelgesellschaft.ch

Sprechen Sie mit dem Sozialen Dienst Ihrer Klinik. Hier bekommen Sie Informationen zu Reha-Möglichkeiten, Hilfsmittelbeantragung, Schwerbehindertenausweis, Haushaltshilfe usw.

Patient:innen erzählen: Ein aktives Leben mit der Diagnose CIDP

Delfina, Sandra und Kevin haben durch CIDP ganz individuelle Herausforderungen gemeistert und einen neuen Blick auf ihr Leben entwickelt.

Jetzt scannen und Videos ansehen:



Delfina



Sandra



Kevin



**PASSION
FÜR SELTENE
ERKRANKUNGEN**

Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für medizinische Beratung dar. Sollten Sie eine umfassende Beratung wünschen, suchen Sie bitte Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt auf.

Weitere Informationen zur chronischen inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP) finden Sie auf

CIDP-verstehen.de



1107103198 – EXA/DE/HYQ/0063 – 06/2024