

A man with glasses, wearing a dark t-shirt and light-colored jeans, is walking on a path in a sunlit forest. He is smiling and looking towards the camera. The background is filled with green trees and foliage.

CSL Behring

Für mehr Bewegung bei CIDP

Die chronische inflammatorische
demyelinisierende Polyneuropathie:

Informationen für Patienten und ihre Angehörigen

www.leben-mit-cidp.de

Inhalt

VORWORT / PROF. DR. YOON	4
CIDP – Frühzeitige Diagnose und Therapie entscheidend für Verlauf / PROF. DR. YOON	6
CIDP – was ist das?	9
MARGIT: Zunächst Verdacht auf Guillain-Barré-Syndrom (GBS).	10
Was ist die Ursache der CIDP?	12
DIE AUTOIMMUNERKRANKUNG CIDP: Ursachen und Folgen / PROF. DR. STANGEL	14
Was sind Warnzeichen für eine CIDP?	16
GABI: Ein selbstbestimmtes Leben.	18
Wie wird die CIDP diagnostiziert?	20
Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?	22
Therapie mit IMMUNGLOBULINEN in der Praxis / PROF. DR. SCHMIDT	24
Immunglobuline – intravenös oder subkutan?	26
ROLF: Das Beste aus seinem Leben machen.	28
FRANK: Sich über die Erkrankung bewusst sein.	30
DIE SELBSTHILFEGRUPPE FÜR CIDP: Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.	32
Rehabilitation bei CIDP-Patienten / DR. SCHUPP	34
Wie kann ich selbst aktiv werden?	36
Selbsthilfegruppen	39
CIDP-Patientenportal	40
Notizen	41
Impressum	42

VORWORT

Liebe Patientin, lieber Patient,

bei Ihnen wurde eine chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie, kurz CIDP genannt, diagnostiziert. Das hat bei Ihnen möglicherweise Unsicherheit und Fragen ausgelöst. Mit dieser Broschüre erfahren Sie mehr über Ihre Erkrankung und das Leben mit einer CIDP und können so sicherer im Umgang mit Ihrer Krankheit werden.

Die CIDP ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das periphere Nervensystem vom körpereigenen Immunsystem angegriffen und geschädigt wird. Sensible Störungen in Armen und Beinen bis hin zu (schweren) Lähmungserscheinungen sind oft erste Anzeichen. Sie gehört zu den seltenen Erkrankungen, weshalb Sie möglicherweise bisher noch nichts von ihr gehört haben. Laut Schätzungen liegt die Krankheitshäufigkeit bei nur 1–9 Patienten pro 100.000 Einwohner. Die Seltenheit, aber auch die Vielschichtigkeit der Erkrankung sind Gründe, warum eine CIDP oft erst spät oder gar nicht erkannt wird. So kann es zum Beispiel zu Verwechslungen mit anderen Krankheitsbildern kommen, die ähnliche Symptome zeigen. Dass kein Fall dem anderen gleicht, sehen Sie auch an den Patienten, die in dieser Broschüre für Sie ihren Lebensweg mit einer CIDP beschreiben.

Wichtig ist, dass Sie von einem erfahrenen Neurologen behandelt werden, der sich mit der Behandlung dieser Nervenerkrankung auskennt. Die CIDP kann in den meisten Fällen gut behandelt werden, und je schneller mit der Therapie begonnen wird, desto besser ist es für Sie als Patient. Denn wird die Erkrankung schon innerhalb des ersten Jahres seit dem Auftreten der ersten Anzeichen erkannt und therapiert, bilden sich die Symptome meist zurück, und es bleiben keine oder nur geringe Schäden bzw. Einschränkungen zurück. Ziel ist es, Ihnen durch eine bestmögliche Behandlung sowie Begleittherapien ein möglichst normales und selbstständiges Leben zu ermöglichen. Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen wertvolle Tipps und Informationen rund um die Erkrankung an die Hand geben, die Ihnen den Umgang mit einer CIDP erleichtern sollen.

Ihr
Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon
Evangelisches Krankenhaus Hattingen

PROF. DR. MED. MIN-SUK YOON

Chefarzt der Klinik für Neurologie
und der Stroke Unit,
Evangelisches Krankenhaus Hattingen



CIDP – FRÜHZEITIGE DIAGNOSE UND THERAPIE ENTSCHEIDEND FÜR VERLAUF

» DIE DIAGNOSE EINER CIDP IST OFT NICHT LEICHT. WARUM IST ES SO WICHTIG, DIE ERKRANKUNG SO FRÜH WIE MÖGLICH ZU ERKENNEN?

Die CIDP zählt zu den seltenen Erkrankungen mit einer Häufigkeit von bis zu 9 Patienten pro 100.000 Einwohner. Zusammen mit ihren atypischen Varianten bildet die CIDP ein Spektrum von Erkrankungen, die in Verbindung mit ihrer Seltenheit schwierig zu diagnostizieren sind. Zudem wird sogenannten Polyneuropathiesyndromen, denen die CIDP zugeordnet wird, noch nicht überall ausreichende Beachtung geschenkt. Es wird häufig vergessen, dass es durch die verzögerte Behandlung zu einer irreversiblen Nervenschädigung kommen kann, die bis zum Verlust der Selbstständigkeit der Patienten führen kann. Daher ist es unglaublich wichtig, dass die Erkrankung schnell diagnostiziert und die Therapie begonnen wird. Wenn es klinische Hinweise auf Nervenentzündung gibt, sollten sich betroffene Patienten schnell mit einem in Polyneuropathiesyndromen erfahrenen Neurologen in Verbindung setzen.

» WAS SIND DIE WICHTIGSTEN WARNZEICHEN FÜR EINE CIDP?

Die wichtigsten Warnzeichen sind Lähmungserscheinungen, die meist in den Beinen beginnen. Sie werden anfangs als leichte Muskelschwäche in den Beinen oder auch Armen wahrgenommen. Daneben kann es im frühen Stadium der Erkrankung zu Empfindungs-

störungen wie Kribbeln, Taubheitsgefühle oder auch Nervenschmerzen kommen. Entgegen der Lehrbuchmeinung können sich bei der CIDP Symptome auch in rumpfnahen Muskelgruppen (z. B. Oberschenkelmuskulatur, d. h. Schwäche der Hüftbeugung) niederschlagen. Die Symptome müssen nicht zwingend symmetrisch ausgeprägt sein. Wenn nach Beginn der Symptome, ob nun ein- oder beidseitiger Beginn, eine rasche Zunahme der Symptome (innerhalb weniger Wochen) zu verzeichnen ist, oder aber gar neben Lähmungen auch ein Muskelschwund auftritt, dann muss schnellstmöglich ein Neurologe aufgesucht werden.

» WIE KANN DER ARZT EINE CIDP VON ANDEREN SOGENANTEN POLY-NEUROPATHIEN UNTERSCHIEDEN?

Die Unterscheidung kann eine große Herausforderung sein. Am meisten helfen tatsächlich die Beschreibungen der Patienten und die klinische Erfahrung. Dem Arzt stehen zur Diagnosestellung eine Reihe von Untersuchungen zur Verfügung. Die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit allein hilft nicht besonders, vor allem dann nicht, wenn die Erkrankung schon weiter fortgeschritten ist und die Interpretation der Nervenmessung erschwert ist. Dagegen kann die Ableitung der Muskelpotenziale – eine invasive Methode – tatsächlich den weiter aktiven Entzündungsprozess und auch im weiteren Verlauf den Verlust von Muskelseinheiten erkennen. Im Vergleich zu den Messungen

der Nervenleitgeschwindigkeit werden oft zu wenige Muskelpotenzialuntersuchungen gemacht. Neuere bildgebende Verfahren (Ultraschall oder MRT-Techniken) sind in der Neurologie leider nach wie vor nicht flächendeckend etabliert, auch wenn die Ultraschalluntersuchung der Nerven in wenigen Kliniken, wie bei uns in Hattingen, routinemäßig schon gemacht wird.

» IST DIE DIAGNOSE GESTELLT, SOLLTE SO SCHNELL WIE MÖGLICH MIT DER THERAPIE BEGONNEN WERDEN. WIE IST DIE PROGNOSE FÜR DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG?

Aufgrund der Seltenheit und der verschiedenen Formen der CIDP ist eine genaue Prognose schwierig. Es ist meines Erachtens sehr wichtig, dass mit den betroffenen Patienten besprochen werden muss, was das zu erwartende Therapieziel ist. Viele Patienten erwarten, dass immer eine Besserung der Symptome oder idealerweise ein kompletter Rückgang eintritt – und zwar nach dem ersten Behandlungszyklus. Dabei vergessen sie, dass der Therapiebeginn ähnlich einem Bremsvorgang beim Pkw zwar die Verzögerung einleitet, aber nicht sofort zum Stillstand führt. Die Prognose der Erkrankung wird maßgeblich davon beeinflusst, wie lange die Symptome unbehandelt schon bestehen. Anders ausgedrückt sind die Chancen auf die bestmögliche Therapieantwort immer dann am besten, wenn die Therapie möglichst früh nach Ausbruch der Erkrankung beginnt. Auch wenn die Erkrankung nicht heilbar ist, kann doch vielen Betroffenen geholfen werden.

» WAS IST FÜR DEN LANGFRISTIGEN UMGANG MIT DER ERKRANKUNG WICHTIG?

Die meisten Patienten haben eine Odyssee hinter sich, bis ihnen die Diagnose CIDP mitgeteilt wird. Sie sind zum Teil verzweifelt, hilflos und suchen Rat. Ein transparenter, offener Umgang und eine Aufklärung des Patienten über die Hintergründe und die Art der Erkrankung sowie des realistischerweise zu erwartenden Therapieerfolgs sind aus meiner Sicht sehr wichtig. Eine langfristige Therapie ist dann am erfolgversprechendsten, wenn sich die betroffenen Patienten darin wiederfinden. Aus meiner Erfahrung sind die meisten erleichtert, dass ihnen eine Diagnose mitgeteilt wird und eine Aufklärung erfolgt. Wenn das Verständnis für die Erkrankung bei den Patienten wächst, sehen sie darin auch die Notwendigkeit für die dauerhafte Therapie und entwickeln damit einhergehend eine Eigenmotivation zur Mitarbeit im Behandlungsprozess.

„Die frühzeitige Diagnose bei CIDP ist sehr wichtig. Leider wird den Polyneuropathien, zu denen die CIDP gehört, noch nicht überall ausreichende Beachtung geschenkt.“

**PROF. DR. MED.
MIN-SUK YOON**

Chefarzt der Klinik für Neurologie
und der Stroke Unit,
Evangelisches Krankenhaus Hattingen



In dieser Broschüre erfahren Sie mehr über Ursachen, weitere Warnzeichen sowie die Erkennung und Behandlung der CIDP.

CIDP – WAS IST DAS?

VIELLEICHT KOMMT IHNEN DAS BEKANNT VOR:

Sie spüren immer wieder eine Schwäche in den Beinen, das Treppensteigen fällt Ihnen schwerer. Sie haben einen unsicheren Gang und stolpern neuerdings häufig. Möglicherweise spüren Sie ein Kribbeln in Beinen oder Armen. Auf einmal fallen Ihnen ganz alltägliche Handgriffe schwer, zum Beispiel das Öffnen einer Flasche oder das Zuknöpfen einer Jacke.

All dies könnten Anzeichen für die seltene Erkrankung CIDP sein. **CIDP** ist die Abkürzung für das Krankheitsbild **chronische** (= lange dauernde) **inflammatorische** (= entzündliche) **demyelinisierende** (= Abbau der Nervenummantelung „Myelin“) **Polyneuropathie** (= mehrere Nerven gleichzeitig betreffende Erkrankung).

Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung, das heißt, das Immunsystem richtet sich gegen den eigenen Körper. Es greift das periphere Nervensystem an, das sich außerhalb von Gehirn und Rückenmark, zum Beispiel in Beinen und Armen, befindet. Die Erkrankung zeigt sich zunächst durch eine langsam voranschreitende Kraftlosigkeit in den Beinen, aber auch in den Armen. Dies kann bis zu einer Behinderung der Atemmuskulatur führen.

Häufig entwickeln sich die Symptome nur langsam oder schwanken in ihrer Stärke. Deswegen wird die CIDP mitunter zunächst übersehen und erst nach einiger Zeit diagnostiziert.

WAS VERBIRGT SICH HINTER DEM BEGRIFF CIDP?

CIDP:
chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

CHRONISCH:
langsamer Verlauf, lange dauernd

INFLAMMATORISCH:
entzündlich

DEMYELINISIEREND:
schädigt die Myelinscheiden der Nerven (Myelinscheiden umgeben als Schutz und Isolierung die Nervenzellen)

POLYNEUROPATHIE:
Erkrankung, die mehrere Nerven gleichzeitig betrifft

PERIPHERES NERVENSYSTEM:
das außerhalb von Gehirn und Rückenmark gelegene Nervensystem

AUTOIMMUNERKRANKUNG:
das Immunsystem, also die Abwehrkräfte, gerät aus dem Lot und richtet sich gegen den eigenen Körper



MARGIT

Zunächst Verdacht auf
Guillain-Barré-Syndrom (GBS).

Suchen Sie Kontakt zu anderen
Betroffenen, und Sie werden
sehen: SIE SIND NICHT ALLEIN!

IM APRIL 2003 HATTE ICH PLÖTZLICH EIN TAUBHEITSGEFÜHL IN DEN BEINEN ...

... und fühlte mich allgemein schwach. Zunächst dachte ich an einen erneuten Bandscheibenvorfall. Einige Jahre zuvor konnte ich nach einer Bandscheibenoperation wieder voll hergestellt werden, sogar Hochgebirgswanderungen waren möglich. Nun vermuteten die Ärzte und ich einen weiteren Vorfall. Da aber nicht nur die Gefühlsstörungen in den Beinen, sondern auch eine Schwäche in den Händen immer stärker wurde, war bald klar: Hier stimmt etwas nicht. Mein behandelnder Arzt stellte nach weiteren Untersuchungen die Diagnose Guillain-Barré-Syndrom. Daraufhin wurde ich viele Wochen im Krankenhaus und in der Rehaklinik behandelt. Mein Antrieb in dieser Zeit war es, bis Weihnachten die Klinik verlassen zu können. Mit vielen Übungen, zum Beispiel einer Bewegungstherapie im Wasser, habe ich mich aus dem Rollstuhl wieder auf die Beine gekämpft und konnte tatsächlich Weihnachten zu Hause verbringen. Hoffnung gegeben hat mir die Tatsache, dass das Guillain-Barré-Syndrom heilbar ist.

Wieder zu Hause arbeitete ich mit verschiedenen Therapien aktiv daran, das verbleibende Taubheitsgefühl loszuwerden – leider ohne Verbesserung. Mein Zustand verschlechterte sich sogar nach und nach wieder. Es ist mir oft schwergefallen, jeden Tag zur Arbeit zu fahren. Auch die Hände machten mir Probleme, sodass ich nicht mehr so schnell wie bisher am PC arbeiten konnte. Als nach 2 Jahren keine Besserung eintrat, wurde eine erneute Untersuchung durchgeführt, und ich erfuhr, dass ich die chronische Variante des Guillain-

Barré-Syndroms habe – die CIDP. Ein Schock für mich. Die nach dieser Diagnose begonnene Kortisontherapie vertrat ich extrem schlecht.

Jedoch schlug die für mich gut verträgliche intravenöse Behandlung mit Immunglobulinen sofort an: Schon bald nach der ersten Gabe konnte ich wieder meinen normalen Einkauf erledigen. Inzwischen walke ich fast täglich um den nahe gelegenen See und gehe schwimmen.

„Meine heutige Kraft und mein Wissen um die Erkrankung ermöglichen es mir, mich für andere Menschen zu engagieren. Im Rahmen der GBS CIDP Initiative begleite ich Patienten und ihre Angehörigen.“

WAS IST DIE URSACHE DER CIDP?

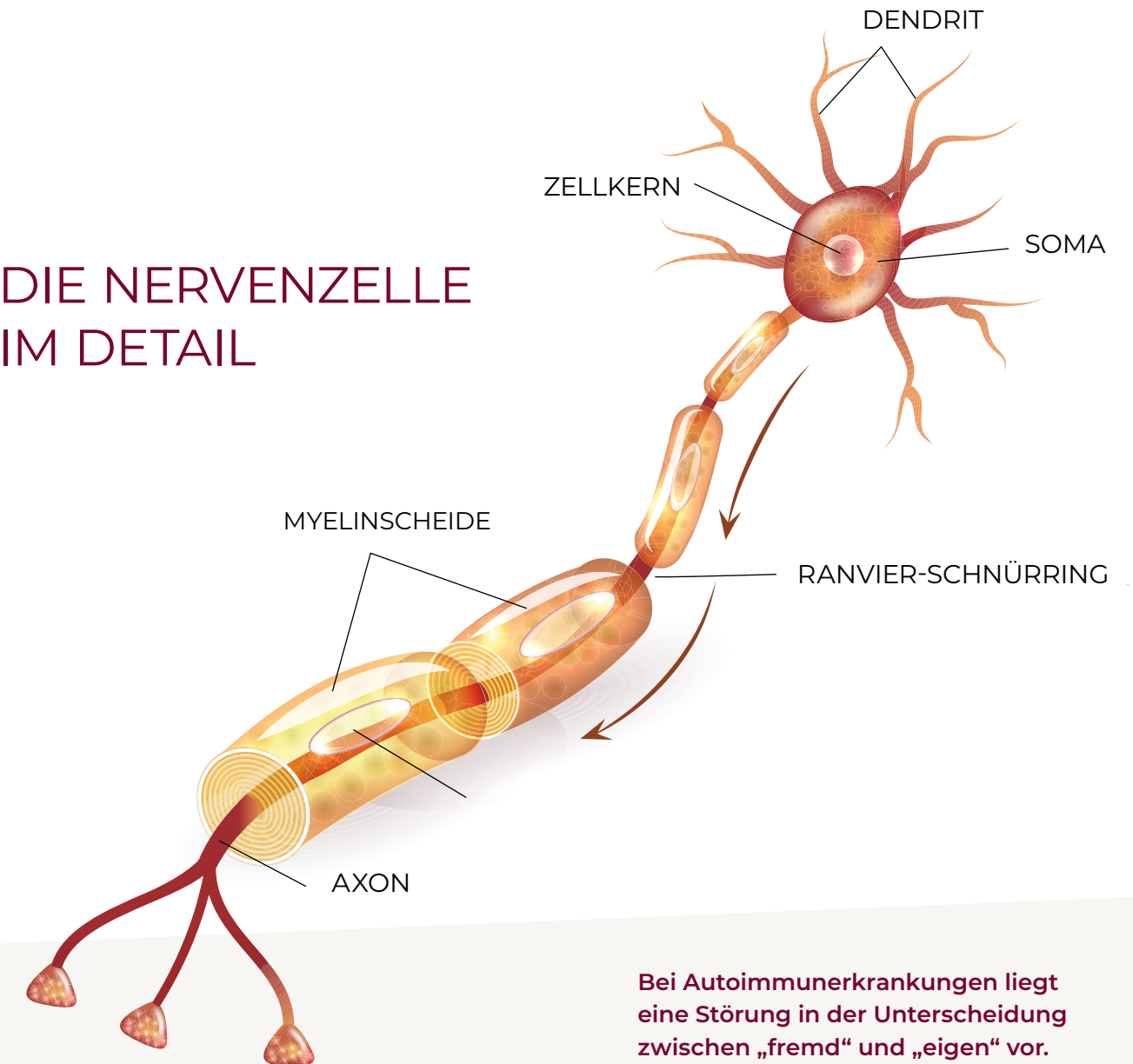
Unser Nervensystem besteht aus dem zentralen Nervensystem (Gehirn und Rückenmark) und dem peripheren Nervensystem, das mit seinen Nervenbahnen den ganzen Körper durchzieht. Durch elektrische Signale werden entlang dieser Nerven ständig Informationen ausgetauscht. Wenn wir zum Beispiel eine heiße Herdplatte berühren, melden die sensorischen (die Sinneseindrücke vermittelnden) peripheren Nerven der Hand über das Rückenmark zum Gehirn die Temperatur. Das Gehirn als Schaltzentrale verarbeitet diese Information und sendet den Befehl an die motorischen (Bewegung steuernden) Nerven von Arm und Hand: „Vorsicht, schnell die Hand wegziehen!“ Durch dieses Zusammenspiel können wir wahrnehmen, greifen, gehen und so mit beiden Beinen – im wahrsten Sinne des Wortes – fest im Leben stehen.

Damit die Nervenbahnen die Signale schnell und störungsfrei weiterleiten können, benötigen sie eine Isolierung, ähnlich der eines Stromkabels. Innen verlaufen Axone, bestehend aus den Fasern der Nervenzellen. Die Isolierung besteht aus Fett und Eiweiß und wird Myelinscheide genannt. Um eine besonders schnelle Übertragung zu ermöglichen, ist die Myelinscheide in regelmäßigen Abschnitten eingeschnürt. An diesen Ranvier-Schnürringen ist die Isolierung unterbrochen, damit die elektrischen Signale von Schnürring zu Schnürring „springen“ können und so eine hohe Nervenleitgeschwindigkeit erreichen.

Nun kann man sich gut vorstellen, was passiert, wenn die Isolierschicht der Nerven geschädigt ist: Die Nervensignale können nicht mehr so gut weitergegeben werden, und es kommt dadurch zu Störungen in der Bewegung oder in der Wahrnehmung – je nachdem, welcher Nerventyp betroffen ist. Genau dies passiert bei der CIDP: Die Myelinscheiden werden angegriffen, sie entzünden sich und bauen sich nach und nach ab. Der „Angreifer“ ist in diesem Fall das eigene Immunsystem des Betroffenen; deswegen spricht man auch von einer Autoimmunerkrankung. Normalerweise soll das Immunsystem Krankheitserreger wie Viren und Bakterien unschädlich machen. Dies geschieht mithilfe von Antigenen. Antigene sind Strukturen auf der Oberfläche von Zellen. Es gibt sie bei körperfremden Zellen, z.B. Bakterien, aber auch bei körpereigenen Zellen, etwa den Blutgruppenmerkmalen. Die Antigene werden vom Immunsystem „gelesen“. Dadurch werden die Zellen als „eigen“ oder „fremd“ erkannt. Wird das Antigen als körperfremd erkannt, wird unmittelbar eine Abwehrreaktion in Gang gesetzt.

Bei Autoimmunerkrankungen kann der Körper nicht mehr zwischen „fremd“ und „eigen“ unterscheiden. Das Immunsystem zerstört die eigenen Zellen, in diesem Fall die Myelinscheiden, und teilweise auch die Nervenbahnen selbst. Außerdem werden entzündungsfördernde Substanzen freigesetzt, die weiteren Schaden anrichten. Wichtig für den Patienten ist eine zügige Behandlung, die diese Prozesse unterbricht und weitere Schädigungen verhindert.

DIE NERVENZELLE IM DETAIL



DIE AUTOIMMUNERKRANKUNG CIDP: URSACHEN UND FOLGEN

» VIELE PATIENTEN FRAGEN SICH: WARUM BIN GERADE ICH VON DER CIDP BETROFFEN? BIN ICH ETWA SELBST SCHULD?

An einer Erkrankung wie der CIDP hat kein Patient selbst Schuld. Warum jemand daran erkrankt, ist bis heute noch nicht genau bekannt. Es gibt auf jeden Fall keinen Zusammenhang mit der Lebensweise, etwa Rauchen oder Übergewicht, wie das bei anderen Erkrankungen der Fall ist.

» WELCHE FAKTOREN BEGÜNSTIGEN DIE AUTOIMMUNERKRANKUNG?

Auch hierzu gibt es noch keine eindeutigen Studienergebnisse. In der Mehrzahl der Fälle kann keine Ursache gefunden werden. Einige Patienten berichten jedoch von Infekten, die der CIDP vorangegangen sind. Bisher wurden aber noch keine Erreger nachgewiesen, die mit einer CIDP grundsätzlich im Zusammenhang stehen. Bei manchen Patienten tritt die CIDP im Rahmen einer anderen Erkrankung auf, z.B. bei rheumatologischen Erkrankungen, bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder auch bei Diabetes. Die akute Form der CIDP, das Guillain-Barré-Syndrom, wird hingegen eher mit Infekten in Verbindung gebracht. Es wird vermutet, dass meist mehrere Faktoren zusammenspielen und das Immunsystem überreagieren lassen.

» IST DIE CIDP ANSTECKEND ODER VERERBBAR?

Patienten und Angehörige müssen sich keine Sorgen machen: Die CIDP ist weder ansteckend noch vererbbar, es müssen also keine besonderen Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden.

» IST DIE CIDP HEILBAR?

In aller Regel sind Autoimmunerkrankungen nicht heilbar, das gilt auch für die CIDP. Es handelt sich hierbei also um eine chronische Erkrankung. Erfreulicherweise können die meisten Patienten gut behandelt werden. 20–30 % aller Patienten sind nach einiger Zeit sogar in Remission, das heißt, sie zeigen auch ohne Therapie keine Symptome. Grundsätzlich gilt: Trotz der Erkrankung muss die Lebensqualität nicht leiden. Meine Erfahrungen haben außerdem gezeigt, dass die meisten Patienten lernen, auch mit Einschränkungen gut umzugehen.

» WAS KÖNNEN PATIENTEN SELBST TUN, UM DIE ERKRANKUNG IN SCHACH ZU HALTEN?

Neben den mit dem Arzt besprochenen Therapiemaßnahmen gilt grundsätzlich für CIDP-Patienten das Gleiche wie für uns alle auch: Eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige Bewegung sind für eine gesunde Lebensführung wichtig. Dabei sollten CIDP-Patienten möglichst kontinuierlich eine speziell auf sie zugeschnittene Krankengymnastik wahrnehmen.

So können Bewegungsfunktionen erhalten und eventuelle Behinderungen ausgeglichen werden. Auch „sanfte“ Sportarten wie Nordic Walking bauen Kraft und Koordinationsfähigkeit wieder auf. Viele Patienten wollen Infekte vermeiden, weil es im Anschluss mitunter zu einer Verschlechterung der CIDP-Symptome kommt. Das ist natürlich nicht immer möglich. Von immunstimulierenden Medikamenten würde ich in diesem Zusammenhang abraten, denn man kann nie vorhersagen, ob es damit vielleicht auch zu einer nicht gewünschten Verstärkung der Autoimmunreaktion kommt.

» GIBT ES NEUE FORSCHUNGSERGEBNISSE ZUR BEHANDLUNG VON AUTOIMMUNERKRANKUNGEN?

Es gibt verschiedene Forschungsansätze, um Autoimmunerkrankungen auf den Grund zu gehen. So wird zum Beispiel in der Ursachenforschung geschaut, ob es genetische oder im Immunsystem selbst liegende Faktoren gibt, die Menschen für Autoimmunerkrankungen anfälliger machen. Außerdem wird nach Indikatoren gesucht, mit denen man in Zukunft aufgrund eines einfachen Bluttests voraussagen kann, welcher Patient auf welche Therapieoption anspricht. Beides befindet sich noch in frühen Phasen der Forschung. Darüber hinaus wird kontinuierlich an der Verbesserung vorhandener Therapien gearbeitet. So gibt es mittlerweile neben der intravenösen Immunglobulin-Gabe als Alternative die subkutane Verabreichung von Immunglobulinen, die direkt unter die Haut erfolgt. Diese kann der Patient sogar selbst zu Hause oder auf Reisen durchführen.

PROF. DR. MED. MARTIN STANGEL

Ehemaliger Leiter der Klinischen Neuroimmunologie und Neurochemie, Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover

„Mein Ratschlag an CIDP-Patienten: Versuchen Sie, ein normales Leben zu leben und sich von der Erkrankung so wenig wie möglich beeinflussen zu lassen: Lassen Sie sich nicht unterkriegen.“

WAS SIND WARNZEICHEN FÜR EINE CIDP?

Da die CIDP bei jedem Patienten unterschiedlich verläuft, wird sie häufig nicht direkt erkannt oder sogar übersehen. Dabei ist eine schnellstmögliche Diagnose und Behandlung besonders wichtig, weil nur so bleibende Schäden und Folgeerscheinungen verhindert oder gemildert werden können. Anzeichen für eine CIDP sind mehr oder weniger ausgeprägte, symmetrische (beidseitige) Lähmungserscheinungen, die meist in den Beinen beginnen. Zu Beginn der CIDP nehmen Patienten oft nur eine leichte Muskel-

schwäche in Beinen oder Armen wahr. Diese kann sich schleichend oder in Schüben über einen längeren Zeitraum verstärken. Auch sind die Reflexe mitunter eingeschränkt, etwa der Kniesehnenreflex.

Wenn Verdacht auf eine CIDP besteht, sollte der Betroffene so bald wie möglich ein neurologisches Spezialzentrum aufsuchen. Nur so kann eine Diagnose zügig gestellt und die richtige Behandlung eingeleitet werden.

LÄHMUNGEN Paresen

Gangstörungen
Gangunsicherheiten, z. B. häufiges Stolpern
Schwierigkeiten beim Treppensteigen
Probleme beim Aufstehen aus dem Sitzen
Störung der Feinmotorik, z. B. fällt es schwer, Knöpfe zu schließen
Atemprobleme

EMPFINDUNGS- STÖRUNGEN Parästhesien

Kribbeln
„Ameisenlaufen“
Taubheitsgefühl
Brennen
Gefühl von Druck
Überempfindlichkeit

NERVENSCHMERZEN neuropathische Schmerzen

Schmerzen im Rücken
Schmerzen in den Armen
Schmerzen zwischen den Schulterblättern
Schmerzen in der Gesäßregion
nachts auftretende Schmerzen

ÄHNLICH, ABER DOCH ANDERS: DAS GUILLAIN-BARRÉ-SYNDROM (GBS) IM ÜBERBLICK

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) ist ebenfalls eine entzündliche Polyneuropathie, die durch eine Autoimmunreaktion ausgelöst wird. Die Symptome ähneln der CIDP. Der wichtigste Unterschied ist die Dauer bis zum Erreichen des Krankheitshöhepunkts. Dieser Zeitraum liegt beim GBS im Bereich von einigen Tagen. Bei der CIDP entwickeln sich die Symptome jedoch über eine Dauer von mehr als 8 Wochen, sie verläuft chronisch über einen längeren Zeitraum.



GABI | Ein selbstbestimmtes Leben.

Lassen Sie sich Ihr Leben nicht zu sehr von der Krankheit beeinflussen. Suchen Sie sich die Unterstützung und die Hilfsmittel, die Sie brauchen, und gestalten Sie Ihr Leben selbst.

BIS ZU MEINEM 43. LEBENSJAHR...

...fühlte ich mich immer gesund. Von dem Krankheitsbild CIDP hatte ich vorher noch nichts gehört, als ich dann plötzlich Gefühlsstörungen in Füßen und Händen bemerkte. Mein erfahrener Neurologe stellte Gott sei Dank schnell die Diagnose CIDP. Als Warnzeichen diente ihm die Tatsache, dass Hände und Füße beidseitig betroffen waren.

Da die im Anschluss verordnete Kortisontherapie ohne Wirkung blieb, bekam ich nach einem Jahr zunächst eine einmalige intravenöse Behandlung mit Immunglobulinen. Diese einmalige Behandlung half allerdings nur kurzfristig. Im Laufe des nächsten Jahres verschlechterte sich mein Gesundheitszustand schleichend, aber stetig. Deswegen wurde eine regelmäßige Therapie mit Immunglobulinen notwendig.

Bei der Bewältigung der Krankheit hat mir sicherlich geholfen, dass mich die CIDP nicht schon von Anfang an mit voller Wucht erwischt hatte. Mir blieb Zeit, mich nach und nach an meine veränderte Lebenssituation zu gewöhnen. Es ist mir besonders wichtig, mein Leben selbstständig und selbstbestimmt zu gestalten. Auch nach Beginn meiner Erkrankung blieb ich lange berufstätig und hatte das Glück, dass mein Arbeitgeber mir stets entgegengekommen ist. Mein Büro wurde zum Beispiel so verlegt, dass ich keine Treppen überwinden muss.

Natürlich brauche ich Hilfe, und es ist sicher nicht einfach – weder für mich als Betroffene noch für meine Angehörigen –, die veränderten Rollen im Leben anzunehmen. Aber ich möchte in meiner eigenen Wahrnehmung und in den Augen anderer nicht nur der „hilfsbedürftige Mensch“ sein. Ich verwende deswegen viel Energie darauf, mein Leben bewusst und proaktiv zu planen. Seit einiger Zeit nutze ich einen Rollstuhl und fühle mich damit beweglicher und sicherer als auf den eigenen Beinen.

Meine Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung teile ich auch mit anderen Patienten im Rahmen meiner Aktivität in der Deutschen GBS CIDP Initiative. Seit 2016 bin ich 1. Vorsitzende und engagiere mich besonders für Fortschritte in der medizinischen Betreuung, Medikation und Rehabilitation.

„Mein Tipp für andere Betroffene: Man sollte keine Scheu vor Hilfsmitteln haben, denn sie können das Leben deutlich erleichtern und Freiräume schaffen.“

WIE WIRD DIE CIDP DIAGNOSTIZIERT?

Die Warnzeichen für eine CIDP liefern dem Arzt zwar erste Anhaltspunkte, danach muss aber eine gesicherte Diagnose gestellt werden. Dies ist mitunter nicht so einfach, da die Symptome der CIDP dem verwandten Guillain-Barré-Syndrom oder anderen neurologischen Erkrankungen wie der Multiplen Sklerose ähneln. Auch Diabetes mellitus und Alkoholmissbrauch können zu einer chronischen Polyneuropathie führen und werden manchmal fälschlich als Ursache vermutet. Diese

sogenannten Differenzialdiagnosen müssen zunächst ebenfalls in Betracht gezogen werden.

Es gibt eine Reihe von Untersuchungen, die zur Diagnosestellung durchgeführt werden; die üblichsten sind in der Tabelle aufgeführt. Dabei sind – je nach Krankheitsverlauf – nicht immer alle erforderlich, umgekehrt können aber weitere Untersuchungen notwendig werden.

WELCHE UNTERSUCHUNG?	WARUM?
KLINISCHE ANAMNESE	• Erfassung der Krankheitsgeschichte durch ausführliches Gespräch • Erfragung von Lokalisation, Intensität und Verlauf der Symptome
BLUTUNTERSUCHUNG	• Abgrenzung von CIDP zu anderen Erkrankungen durch Nachweis von Anti-Gangliosid-Antikörpern im Blutserum • Diese Antikörper sind mit bestimmten inflammatorischen Neuropathien, einschließlich CIDP, assoziiert
ELEKTRONEUROGRAPHIE (ENG)	• Messung der Nervenleitgeschwindigkeit durch elektrische Reizung der Nerven • Erfassung von peripheren Nervenleitungsstörungen, typisch bei CIDP
ULTRASCHALL (SONOGRAPHIE)	• Darstellung geschädigter Nervenabschnitte in Armen und Beinen • Einschätzung des Ausmaßes der Nervenschädigung
LUMBALPUNKTION	• Entnahme von Nervenwasser im unteren Rückenbereich (zwischen 4. und 5. Lendenwirbel) • Messung des Eiweißgehalts, der bei CIDP häufig erhöht ist • Wird meist nicht durchgeführt, wenn Diagnosekriterien bereits erfüllt sind; dient vor allem zum Ausschluss anderer Erkrankungen
NERVENBIOPSIE	• Entnahme einer Nervprobe (häufig Nervus suralis hinter dem Außenknöchel) • Untersuchung auf Schädigungen • Nicht Routine, sondern bei unklaren Fällen oder Therapieversagen eingesetzt



WELCHE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN GIBT ES?

Da eine CIDP chronisch verläuft, muss diese Erkrankung häufig auch dauerhaft behandelt werden. Glücklicherweise finden die allermeisten Patienten zusammen mit ihrem Arzt eine Therapie, die zu ihnen passt und die ihnen hilft. Teilweise leben Betroffene sogar wieder komplett beschwerdefrei. Es gibt verschiedene Therapiemöglichkeiten, die infrage kommen.

KORTIKOSTEROIDE

Kortikosteroide wie Kortison und Prednison können in hohen Dosen das Immunsystem unterdrücken. Sie halten damit die Autoimmunreaktion in Schach und begrenzen Entzündungsreaktionen. Bei der CIDP haben sie eine positive Wirkung, beim Guillain-Barré-Syndrom sind sie jedoch wirkungslos. Ein Nachteil von Kortikosteroiden sind ihre Nebenwirkungen. Akute Nebenwirkungen werden durch eine Anpassung der Dosis gemildert. Allerdings können langfristige Nebenwirkungen wie Bluthochdruck oder Diabetes mellitus die Folge einer langen, hoch dosierten Gabe von Kortikosteroiden sein.

IMMUNGLOBULINE

Die Therapie mit Immunglobulinen ist eine gut wirksame und verträgliche Therapiemöglichkeit für CIDP-Patienten. Immunglobuline sind Antikörper, wie sie auch vom körpereigenen Immunsystem gebildet werden. Immunglobuline werden aus dem Blut gesunder Spender gewonnen, aufgereinigt und dann entweder per Infusion intravenös (in die Vene) oder subkutan (unter die Haut) verabreicht. Die Infusion muss regelmäßig erfolgen; meist ist bei CIDP-Patienten eine Langzeitbehandlung sinnvoll.

Wieso wirken nun Immunglobuline bei CIDP? Immunglobuline funktionieren genauso wie Antikörper, die im Körper selbst gebildet werden. Sie haben unter anderem eine regulierende Funktion auf das Immunsystem. Dabei können sie krank machende Autoantikörper erkennen, unschädlich machen und dadurch eine unangemessene Immunreaktion mildern. Diese Wirkung kann bei Autoimmunerkrankungen wie der CIDP genutzt werden, bei denen das Immunsystem so entgleist ist, dass es körpereigenes Gewebe attackiert. Die Gabe von Immunglobulinen oder Kortikosteroiden gilt heutzutage bei der CIDP als Therapie der ersten Wahl.

IMMUNSUPPRESSIVA

Immunsuppressiva wie Cyclosporin und Methotrexat unterdrücken das Immunsystem. Damit wird die überschießende Autoimmunreaktion zwar stark gehemmt, es werden aber auch gleichzeitig normale und gewünschte Abwehrreaktionen abgeschwächt. Dies kann zu einer erhöhten Infektanfälligkeit führen.

PLASMAPHERESE

Bei der Plasmapherese werden schädliche Stoffe, zum Beispiel aggressive Antikörper und entzündungsfördernde Substanzen, durch eine „Blutwäsche“ aus dem Blut entfernt. Dieses Verfahren zeigt eine gute Wirkung bei CIDP-Patienten. Bei der Plasmapherese wird dem Patienten Blut entnommen und dann – von schädlichen Bestandteilen gereinigt – dem Körper wieder zugeführt. Da diese Art der Behandlung aufwendig und oft auch belastend ist, wird sie meist nur im Fall einer akuten Verschlechterung der Erkrankung eingesetzt.



Glücklicherweise finden die allermeisten Patienten zusammen mit ihrem Arzt eine Therapie, die zu ihnen passt und die ihnen hilft.

THERAPIE MIT IMMUNGLOBULINEN IN DER PRAXIS

» WIE WERDEN IMMUNGLOBULIN- PRÄPARATE HERGESTELLT?

Immunglobuline werden aus dem Blutplasma von Spendern gewonnen. Erst nach ärztlicher Voruntersuchung können gesunde Erwachsene regelmäßig Blut oder Blutplasma spenden. Für den weiteren Herstellungsweg wird das Plasma von 1.000–2.000 Personen gesammelt, erneut getestet und zusammengeführt. Das Plasma – der flüssige Anteil des Blutes – wird dann in einem standardisierten Verfahren in mehreren Schritten aufgereinigt, um unerwünschte Bestandteile herauszufiltern. In diesem Plasma befinden sich nun die gesammelten Antikörper aller Blutspender. Jeder Mensch trägt Antikörper in sich, die einen wichtigen Teil des Immunsystems bilden. Da jeder Spender ganz unterschiedliche Antikörper beiträgt, ist in dieser Plasmamixtur eine große Breite unterschiedlicher Antikörper vorhanden. Damit entsteht die hohe Wirksamkeit der Immunglobuline.

» WARUM HELFEN IMMUNGLOBULINE BEI DER CIDP?

Bei einer CIDP ist das Immunsystem fehlgeleitet und richtet sich gegen den eigenen Körper. Neben den Immunzellen schädigen Moleküle wie Zytokine und freie Radikale das periphere Nervensystem; körpereigene Antikörper heften sich direkt an die Myelinscheiden der Nervenfasern und greifen diese an. Die von außen zugeführten Immunglobuline bringen

das Immunsystem der Patienten wieder ins Gleichgewicht. Sie verhindern die Anheftung der körpereigenen Antikörper an die Nerven und fangen Entzündungsboten wie Zytokine ab. Immunglobuline wirken nicht wie Immunsuppressiva (etwa Kortison), die das Immunsystem unterdrücken. Sie sind vielmehr Immunmodulatoren, das heißt, sie korrigieren und stärken das körpereigene Immunsystem.

» WIE WERDEN IMMUNGLOBULINE VERABREICHT?

Immunglobuline werden meist intravenös (in die Vene) verabreicht. Die Infusion wird in der Regel ambulant durchgeführt. Die Dauer der Infusion ist abhängig von der Dosis und davon, wie der Patient die Immunglobuline verträgt. Meist dauert eine Infusion 1–2 Stunden. Mittlerweile gibt es auch die Möglichkeit, Immunglobuline subkutan zu verabreichen, also unter die Haut. Dies kann der Patient eigenständig zu Hause durchführen, aber genauso auch auf Reisen unterwegs.

» WAS KANN DER PATIENT BEI DER BEHANDLUNG ERWARTEN?

Bei der ersten Behandlung bekommen die Patienten zunächst an mehreren Tagen hintereinander intravenös Immunglobuline verabreicht, danach reicht meist eine Infusion alle 3–4 Wochen. Typischerweise merken Patienten im aktiven Stadium der Erkrankung innerhalb von Tagen bis Wochen eine positive Wirkung der Therapie. Je nach Verlauf der Erkrankung bessern

sich die Symptome der CIDP oder verschwinden fast vollständig. Dieser Effekt hält meist bis zur nächsten Immunglobulin-Infusion an. Im weiteren Verlauf kann eine intravenöse Therapie alternativ auf eine subkutane Anwendung umgestellt werden. Diese kann – nach fachgerechter Schulung – vom Patienten selbst zu Hause oder unterwegs auf Reisen durchgeführt werden. Die Betroffenen werden damit zeitlich und räumlich unabhängig und flexibel. Welche Infusionsform für einen Patienten geeignet ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab, die der behandelnde Arzt gemeinsam mit dem Patienten bespricht und individuell abwägt. Immunglobuline gelten als nebenwirkungsarme Therapie und werden von den meisten Patienten gut vertragen. Eine erhöhte Infektanfälligkeit ist dabei nicht zu befürchten. Die Therapie mit Immunglobulinen muss während einer Erkältung oder einer anderen Infektionskrankheit nicht unterbrochen werden.

» KÖNNEN IMMUNGLOBULINE BEI EINER CIDP DAUERHAFT ANGEWENDET WERDEN?

Je nach Krankheitsverlauf brauchen Patienten häufig eine lebenslange Therapie. Nur wenige Patienten sind nach einiger Zeit so stabil, dass sie weniger oder gar keine Medikamente mehr benötigen. Immunglobuline sind für die Langzeittherapie sehr gut geeignet – langfristig sind sie nebenwirkungsarm, während Kortison auf Dauer fast immer zu Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme oder Wassereinlagerungen führt. Für ältere Patienten ist die Gefahr der Entstehung oder Verschlechterung eines Diabetes mellitus durch eine länger andauernde Kortisongabe ein Problem. Die Plasmapherese – der direkte Austausch des Blutplasmas – kann in einer Akutphase notwendig sein, ist aber nur stationär durchführbar und deswegen als Dauertherapie ebenfalls nicht geeignet.

PROF. DR. MED. JENS SCHMIDT

Chefarzt, Hochschulklinik
für Neurologie und Schmerztherapie
der Immanuel Klinik Rüdersdorf
bei Berlin



„Meine Erfahrung zeigt, dass die Mehrzahl der Patienten, die Immunglobuline als Ersttherapie bekommen, gut darauf ansprechen und keine zusätzlichen Medikamente brauchen.“

IMMUNGLOBULINE – INTRAVENÖS ODER SUBKUTAN?

Immunglobuline können nicht als Tablette eingenommen werden, da sie im Magen und im Darm abgebaut würden und dann keine Wirkung mehr hätten. Daher erfolgt die Behandlung mit Immunglobulinen als Infusion, entweder intravenös, also in die Vene (= IVIg, intravenöse Immunglobuline), oder subkutan, d. h. unter die Haut (= SCIg, subkutane Immunglobuline).

INTRAVENÖSE IMMUNGLOBULINE

Die intravenöse Infusion von Immunglobulinen hat sich bei der CIDP bereits über viele Jahre bewährt. Sie erfolgt in der Regel in der Ambulanz, im Krankenhaus oder aber in der Arztpraxis und dann im Abstand von 3–4 Wochen. Die Dauer der Infusion ist abhängig von der Dosis und davon, wie der Patient die Immunglobuline verträgt.

SUBKUTANE IMMUNGLOBULINE

Im weiteren Therapieverlauf kann die intravenöse Gabe von Immunglobulinen alternativ auch auf die subkutane Anwendung umgestellt werden. Das bedeutet, dass CIDP-Patienten nach eingehender Schulung die Infusion auch selbst zu Hause und auch unterwegs mit einer kleinen Pumpe vornehmen können. Das Erlernen der subkutanen Infusionstechnik erfolgt üblicherweise in circa 3 Trainingseinheiten in der Klinik, bevor sie dann selbst durchgeführt wird. Dabei kann es hilfreich sein, dass ein Familienmitglied oder eine Betreuungsperson die Heimselbsttherapie unterstützt. Die Injektion unter die Haut erfolgt meist wöchentlich. Die erforderliche

wöchentliche Dosis kann zudem – in Absprache mit dem Arzt – auf ein oder mehrere Applikationstage aufgeteilt werden. Auch die Infusionsdauer kann individuell angepasst werden. Patienten sind dadurch unabhängiger und flexibler, gerade auch was die Vereinbarkeit von Therapie und Beruf angeht.

IVIg ODER SCIg – FÜR WEN GEEIGNET?

Beide Formen der Immunglobulin-Therapie führen zu einer Stabilisierung der Autoimmunerkrankung und können dadurch funktionelle Fähigkeiten im Alltag erhalten. Welche Form für den jeweiligen Patienten geeignet ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Der behandelnde Arzt wird in der Regel – nach Abwägung aller Für und Wider – gemeinsam mit dem Patienten die Entscheidung treffen.

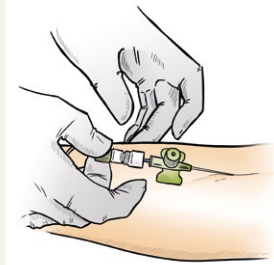
Bei einer intravenösen Behandlung kann es beispielsweise zwischen den einzelnen Infusionen durch ein Absinken der Immunglobulin-Spiegel im Blut zu einem Nachlassen der Wirkung kommen, was sich durch eine Verschlechterung der Symptome bemerkbar macht (sogenannter Wearing-off-Effekt). In solchen Fällen kann eine Umstellung auf eine subkutane Anwendung sinnvoll sein, da durch die wöchentliche Gabe gleichmäßigere Immunglobulin-Spiegel im Blut erzielt werden, sodass solche Effekte nicht zu befürchten sind. Für eine Umstellung spricht zudem, wenn der Patient schlechte Venenverhältnisse hat, die eine intravenöse Gabe immer schwieriger werden lassen. Sind allerdings

die zur selbstständigen Durchführung der SCIg-Infusion erforderlichen körperlichen oder mentalen Fähigkeiten eingeschränkt, sollte der Patient weiter auf IVIg bleiben.

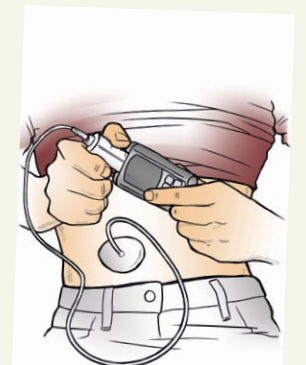
Die Behandlung mit Immunglobulinen ist nebenwirkungsarm. Allerdings kann es zu unerwünschten Begleiterscheinungen, beispielsweise Kopf- und Gliederschmerzen oder Hautreaktionen an der Einstichstelle, kommen. Wichtig ist es in jedem Fall, den behandelnden Arzt über solche Befindlichkeiten umgehend zu informieren, damit gegebenenfalls die Infusionsdauer oder -menge angepasst werden kann.

Entscheiden Sie gemeinsam
mit Ihrem Arzt, welche Form
der Immunglobulin-Behandlung
für Sie am besten geeignet ist.

intravenös



subkutan



ROLF

Das Beste aus seinem Leben machen.

Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung und gehen Sie offen mit ihr um. Mit einer positiven Einstellung können Sie vieles mehr schaffen, als Sie anfangs vielleicht dachten.

ICH HATTE SCHON IMMER EINE POSITIVE LEBENSEINSTELLUNG ...

... und genau die hat mir geholfen, als die Erkrankung im Herbst 2001 begann. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich auf einmal keine Kraft mehr in den Beinen und Armen. Ich erklärte mir das damit, dass ich nicht mehr so trainiert bin wie früher. Die Symptome wurden dann aber schlimmer – bis zu jenem Tag im Januar 2002, als ich mit meiner Frau spazieren war und ich plötzlich keine Koordination mehr in Füßen und Beinen hatte. Ich dachte, das kommt vielleicht vom Rücken – aufgrund meiner früheren sportlichen Aktivitäten – und ging zu meinem Orthopäden. Er hat an meinem Gangbild sofort gesehen, dass es sich um eine neurologische Erkrankung handeln muss, und mich gleich ins Krankenhaus zur Rückenmarkspunktion geschickt. Dabei fand sich dann zu viel Eiweiß im Liquor. Der behandelnde Internist im Krankenhaus hatte mir daraufhin dringend empfohlen, einen Neurologen aufzusuchen. Mein Befund sprach für ein GBS – die akute Form einer CIDP. Glücklicherweise fand ich einen Arzt, der Spezialist auf dem Gebiet der immunologischen Neurologie war. Er meinte, ein GBS könne es nicht sein, aber eventuell eine ähnliche Erkrankung, und er verwies mich umgehend an eine Uniklinik. Dort wurde dann im Frühjahr 2002 die Diagnose CIDP gestellt.

Im April 2002 bekam ich meine ersten Immunglobulin-Infusionen. Meine Symptome haben sich dann sehr schnell gebessert, und ich konnte wieder normal laufen. Die Irritation in Händen und Füßen war weg. Leider kamen die Symptome nach 4 Wochen zurück.

„Auch wenn ich durch die CIDP einige Einschränkungen in Kauf nehmen muss, lasse ich mir mein Leben nicht von meiner Krankheit diktieren. Mit der subkutanen Selbsttherapie bin ich unabhängiger im Alltag.“

Von da an musste ich regelmäßig für Infusionen in die Klinik. Wegen meiner stationären Aufnahme war der Zeitaufwand immer sehr groß. Über meinen Neurologen erfuhr ich von einem klinischen CIDP-Forschungsprogramm, in das ich aufgenommen wurde. Während dieser Zeit wurde ich auf die subkutane Immunglobulin-Gabe umgestellt. Die Anwendung mit der Pumpe und die Dosierung der benötigten Immunglobuline habe ich schnell gelernt. Heute teile ich mir meine wöchentliche Dosis auf 2 Infusionen auf. Einschränkungen im Alltag habe ich nur wenige. Durch die Erkrankung gehen aber manche Dinge eben nicht mehr so wie früher. Ohne die Therapie wäre sie aber deutlich schneller fortgeschritten und hätte mich sicher auch in der Ausübung meines Berufs eingeschränkt.

Im Lauf der Jahre bekam ich einen anderen Blickwinkel auf meine Erkrankung. Meine Familie war damals für mich die wichtigste mentale Stütze.



FRANK

Sich über die Erkrankung bewusst sein.

Selbst aktiv bleiben und sich regelmäßig bewegen – wer die Krankheit nicht annimmt, der hat schon verloren.

ICH BIN IMMER GERN SPORTLICH AKTIV GEWESEN ...

..., doch um die Jahrtausendwende rumorte etwas in meinem Körper. Mein erster Verdacht war eine Herz-erkrankung – die konnte mein Arzt aber ausschließen. Das Gefühl der Kraftlosigkeit blieb bis 2010. Ich sagte mir, das kommt vom Alter, bin ja nicht mehr der Jüngste. Squash, Beachvolleyball und Bergwandern – alles Sportarten, die ich gern gemacht habe. Ich konnte nicht mehr richtig springen, war langsam, obwohl ich große Kraft aufwendete, und fühlte mich nicht mehr trittsicher. Ich versuchte vergeblich, meine Beschwerden mit Wärmecreme zu behandeln. Meine Fingerkuppen und Zehenspitzen waren zudem taub, fühlten sich „pelzig“ an.

2010 beschloss ich, den Symptomen – zusammen mit meinem Hausarzt – auf den Grund zu gehen. Er überwies mich an eine Neurologin, die mich dann in die Klinik schickte. Eine Woche mit diversen Untersuchungen folgte. Die Rückenmarkspunktion brachte schließlich die Diagnose: CIDP. Nach einem Monat wusste ich endlich, woher meine Beschwerden der letzten 10 Jahre stammten. Wenn man die Diagnose einer chronischen und unheilbaren, aber behandelbaren seltenen Erkrankung bekommt, muss man das erst mal verdauen. Dennoch bin ich in meinem sozialen Umfeld offen damit umgegangen.

Ungefähr 2 Wochen nach der Diagnose erhielt ich meine erste Immunglobulin-Infusion, und es ging mir schnell besser. Diese Therapie bekam ich rund 3 Jahre, alle 4–6 Wochen musste ich dazu 3 Tage stationär aufgenommen werden. Ein großer zeit-

„Letzten Endes muss man akzeptieren und sich bewusst sein, dass die Erkrankung ein schleichender Prozess ist. Die Therapie kann sie nicht gänzlich aufhalten. Aber man kann zusätzlich aktiv sein, was Erleichterung verschafft.“

licher Aufwand, und im Krankenhaus habe ich mich immer noch kränker gefühlt.

Zwischen den einzelnen Immunglobulin-Gaben ging es mir im 1. Drittel der Zeit sehr gut, ich hatte einen richtigen „Kick“ durch den anfänglich hohen Ig-Spiegel. Im 2. Drittel ging es mir gut, und im letzten Drittel – so ungefähr eine Woche vor der nächsten Infusion – fühlte ich mich schlechter; Gehen und Treppensteigen fielen mir schwer.

2015 nahm ich an einer Studie zur SCIg-Therapie teil. Ich spürte schnell den Unterschied zu IVIg. Der „Kick“ unmittelbar nach den Infusionen blieb zwar aus, aber dafür kam auch kein „Down“ am Ende des Dosierungsintervalls. Mein Zustand blieb endlich stabil, und ich hatte für meinen Alltag mehr Planungssicherheit. Mit der subkutanen Therapie ist man sehr flexibel. Die Anwendung selbst war leicht zu erlernen.

Neben der Behandlung gehe ich regelmäßig zur Physiotherapie. Dort treibe ich im Rahmen meiner Möglichkeiten Sport, z. B. Ergometer- und Krafttraining, Gewichte ziehen oder mit den Beinen stemmen.

DIE SELBSTHILFEGRUPPE FÜR CIDP: DEUTSCHE GBS CIDP INITIATIVE E.V.

GABI FAUST BERICHTET ÜBER DIE GBS CIDP INITIATIVE:

Die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. wurde 2001 gegründet und zählt mehr als 1.000 Mitglieder. Unter dem Dachverband der Initiative gibt es in jedem Bundesland Landesverbände mit einem eigenen Ansprechpartner. Eines unserer wichtigsten Ziele ist die Unterstützung, Beratung und nachhaltige Betreuung von GBS- und CIDP-Patienten und ihren Angehörigen. Dieses Ziel erreichen wir durch eine Vielzahl von Aktivitäten: In den Landesverbänden finden mindestens 2 Gesprächskreise pro Jahr statt. Außerdem gibt es jährlich eine überregionale Informationsveranstaltung. Im vierteljährlich erscheinenden „GBS CIDP Journal“ informieren wir über neueste medizinische Erkenntnisse. Dabei unterstützt uns unser wissenschaftlicher Beirat aus erfahrenen ärztlichen Behandlern. Außerdem ist die GBS CIDP Initiative auf vielen wichtigen Kongressen für Ärzte und Therapeuten; unter anderem sind wir auf der Neurowoche (Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie) und der Fachmesse REHACARE aktiv. Es gibt verschiedene Wege, wie Patienten und Interessierte zur GBS CIDP Initiative finden können: zum einen über unsere Homepage (weitere Informationen siehe Seite 39), zum anderen aber auch über die regionalen Treffen, die vor Ort in Zeitungen angekündigt werden.

Betroffene können außerdem in unserer Geschäftsstelle anrufen und sich an die passenden Ansprechpartner weiterleiten lassen. Engagierte Patienten, die gern in ihrer direkten Umgebung aktiv werden, beraten Betroffene überall im Bundesgebiet. Ein großer Vorteil der Selbsthilfe ist – gerade bei unseren seltenen Erkrankungen – die Weiterleitung an die richtigen Anlaufstellen, sobald erste Symptome auftauchen. Wichtig ist es, sich direkt bei einem erfahrenen Spezialisten vorzustellen, denn dort kann die Diagnose zügig gestellt werden. Ein schnelles Eingreifen in das Krankheitsgeschehen ist entscheidend, denn nur so können bleibende Spätfolgen vermieden werden.



Natürlich empfehlen wir als Selbsthilfegruppe keine einzelnen Ärzte und Kliniken, haben aber eine Liste von Spezialisten und Kompetenzzentren für Patienten zusammengestellt.

REHABILITATION BEI CIDP-PATIENTEN

**DR. WILFRIED SCHUPP,
CHEFARZT FÜR NEUROLOGIE / NEUROPSYCHOLOGIE,
M&I-FACHKLINIK HERZOGENAURACH**

Die Rehabilitation von Patienten mit einer CIDP findet im Rahmen der Neurorehabilitation statt. Diese wird von Schwerpunktzentren in ganz Deutschland angeboten. Dabei geht es neben der Behandlung von Lähmungen, Schmerzen und Missempfindungen auch darum, die Betroffenen wieder zu einem möglichst selbstständigen Leben zu führen. Üblicherweise werden Patienten nach einer Ersterkrankung oder einem akuten Schub direkt in die neurologische Frührehabilitation überwiesen. Liegt keine Krankenhausbedürftigkeit vor, ist es oft nicht einfach, die Rehabilitation von den Kostenträgern bewilligt zu bekommen. Gründe für eine Rehabilitation sind zum Beispiel eine dauerhafte Krankschreibung, ein Antrag auf Verrentung oder die Verhinderung einer drohenden Pflegebedürftigkeit. Bei der Suche nach einer Rehabilitationsklinik hilft die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. mit Informationen über geeignete Einrichtungen.

Die Rehabilitationsbehandlung ist für CIDP-Patienten sehr wichtig. Durch die Erkrankung werden die Nerven angegriffen und geschädigt. Die Natur stellt Reparaturmechanismen zur Verfügung, die eine Remyelinisierung der Nervenfasern erlauben und sogar die Bildung neuer Nerven ermöglichen. Dies wird durch Aufbau und Training der jeweiligen Muskelgruppen begünstigt. Die motorischen Möglichkeiten des Betroffenen sollten genutzt, aber nicht überfordert

werden. Eine Besonderheit bei CIDP-Patienten: Durch einen Übergebrauch der Muskeln entsteht eine Übersäuerung, die gerade neu gebildete Nervenfasern wieder schädigen kann. Oft ist nur ein Teil der Muskeln funktionsfähig. Dadurch kommen CIDP-Patienten schneller an ihre Überforderungsgrenze und müssen lernen, was sie sich zumuten können.

Die Rehabilitation verläuft daher nach anderen Prinzipien als bei orthopädischen Erkrankungen oder nach einem Unfall. Um eine Überforderung zu vermeiden, müssen Übungen wohldosiert sein: mit weniger Widerstand, weniger Wiederholungen und mehr Pausen. Umso wichtiger sind ausgebildete Therapeuten, denen Anforderungen und Limitationen der Therapie einer CIDP bekannt sind. Es gibt verschiedene Wege, die Übungen an die Möglichkeiten der Patienten anzupassen. Ein warmes Bewegungsbad nimmt beispielsweise die Körperschwere weg. Um die Ausdauer beim Stehen zu trainieren, hilft ein Stehpult. Das Gehen beginnen die Patienten ganz langsam auf dem Laufband. Im Grunde sind für CIDP-Patienten normale Aktivitäten so einzuschätzen wie bei einem Leistungssportler – es werden Höchstleistungen erbracht. Dieses Wissen hilft, sich und die Situation besser einzuschätzen. Um den Heilungsprozess zu unterstützen, ist eine „Muskelpflege“ empfehlenswert, zum Beispiel in Form von Massagen oder Thermalbädern.

Je nach Schweregrad sind nicht nur die Muskelkraft, sondern auch andere Fähigkeiten betroffen. Neben den beschriebenen physiotherapeutischen Maßnahmen gibt es deswegen noch weitere Bestandteile der Rehabilitation. Durch Ergotherapie wird der Tastsinn im Rahmen eines Sensibilitätstrainings gefördert; alltägliche Handgriffe wie das Schließen eines Reißverschlusses oder eines Knopfes werden geübt. Das Erfassen eines Gegenstands in einer mit Glasperlen gefüllten Schüssel hilft spielerisch, den Tastsinn wiederherzustellen. Auch die Unterstützung eines Logopäden kann notwendig sein, wenn z.B. die Sprach- oder Schluckfähigkeit durch die Erkrankung eingeschränkt ist. Da mitunter vegetative Funktionen wie die Darm- oder Blasenentleerung betroffen sind, können auch andere Fachärzte, zum Beispiel Urologen, den Betroffenen wertvolle Hilfestellung geben. Auch jenseits der medizinischen Themen gibt es Unterstützung.

Durch eine psychologische Betreuung lernen die Patienten, wie sie mit der neuen Lebenssituation umgehen können. Sozialarbeiter beraten sie hinsichtlich ihrer Möglichkeiten, wieder in den Beruf einzusteigen oder eine häusliche Pflege sowie weitere Hilfsangebote für zu Hause zu beantragen. Es gibt verschiedene technische Hilfen und Leistungen, die die Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft erleichtern. Man sieht deutlich, dass es bei der Rehabilitation nicht um ein bloßes „Gehelernen“ geht, sondern dass der CIDP-Patient rundum unterstützt und aufgebaut wird. Die Verweildauer

in der Rehabilitation ist je nach Schweregrad der Erkrankung unterschiedlich. Nach einem leichten Schub können Patienten schon nach 4 Wochen die Klinik wieder verlassen, im Fall eines schweren Schubes kann die Rehabilitation auch 3–4 Monate dauern.



WIE KANN ICH SELBST AKTIV WERDEN?

Auch Entspannungsübungen können helfen. Es gibt überall Kurse wie Yoga, Qigong, achtsamkeitsbasierte Stressreduktion und autogenes Training, die vielen Betroffenen guttun.

Wenn eine schwere chronische Erkrankung festgestellt wurde, bedeutet dies eine große Änderung für die Betroffenen und Angehörigen. Neben der Belastung durch körperliche Einschränkungen und die notwendigen Behandlungen stellen Sie sich vielleicht folgende Fragen: Wie geht es mit mir weiter? Welches Leben kann ich führen? Kann ich weiterhin arbeiten? Werde ich immer auf Hilfe angewiesen sein? Manchmal fühlen sich Patienten und Angehörige auch sehr niedergeschlagen oder wütend. Dies ist alles ganz normal und nachvollziehbar. Auch wenn Ihnen vielleicht die Tatsache Angst macht, dass es sich um eine chronische und unheilbare Erkrankung handelt, sind doch die möglichen Therapien in der Regel erfolgreich. Die meisten CIDP-Patienten können weiterhin ein selbstbestimmtes Leben führen.

Wichtig ist, dass Sie sich selbst erlauben, Hilfe anzunehmen, und sich auf Unterstützung einlassen. Es gibt zum Beispiel folgende Möglichkeiten:

SELBSTHILFE

Die Selbsthilfe hat gerade bei einer so seltenen Erkrankung wie der CIDP eine große Bedeutung. In den bundesweit lokal vertretenen Selbsthilfegruppen finden Sie praktische Unterstützung. Denn die anderen Betroffenen haben schon Erfahrungen mit der Krankheit selbst, der schwierigen Diagnosestellung und den unterschiedlichen Therapien gemacht. Dadurch bekommen Betroffene viele wertvolle Tipps für den Umgang mit einer CIDP. Außerdem lernen Sie

viel Neues über die Erkrankung, zum Beispiel auf regelmäßigen Vortragsabenden. Die Gemeinschaft hilft Ihnen auch, sich im veränderten Leben zurechtzufinden. Mehr Informationen und lokale Ansprechpartner gibt es hier:

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
Oboensteig 4, 13127 Berlin
Tel. 01525 42 11 427
info@pbs-selbsthilfe.de
pbs-selbsthilfe.org



IN BEWEGUNG BLEIBEN TROTZ CIDP

Regelmäßige Bewegung tut gut – dem Körper und dem Geist. Umso schwieriger ist es, wenn Ihre Beweglichkeit eingeschränkt ist. Deswegen ist es besonders für CIDP-Patienten wichtig, die Beweglichkeit und Muskelkraft wiederzuerlangen und auch zu erhalten. Anleitung bekommen Sie von Physio- und Ergotherapeuten, die Ihnen passende Übungen beibringen und helfen können, einen eigenen „Bewegungsplan“ für den Alltag zu erstellen. Auch der Besuch einer Rehaklinik ist für viele Betroffene sehr hilfreich. Wichtig ist es, egal ob ambulant oder stationär, speziell ausgebildete Therapeuten auszuwählen, die sich mit der Erkrankung gut auskennen. So müssen zum Beispiel Physiotherapeuten genau wissen, welche Muskelgruppen bei einer CIDP bevorzugt gestärkt werden sollten. Die GBS CIDP Initiative kann Ihnen bei der Wahl der geeigneten Reha-Einrichtung helfen und gute Tipps für die Beantragung geben.

SPAß AN DER BEWEGUNG

Neben dem gezielten Muskelaufbau soll regelmäßige Bewegung aber auch Spaß machen. Am besten suchen Sie sich eine Sportart aus, die Ihnen besonders liegt: Zu empfehlen sind beispielsweise Spaziergänge, Nordic Walking oder Fahrradfahren. Die Bewegung an der frischen Luft steigert außerdem das geistige und seelische Wohlbefinden. Auch Schwimmen bietet sich an, da es alle Muskeln trainiert und dabei die Tragkraft des Wassers nutzt. Wichtig ist, dass Sie auf Ihren Körper hören und nicht zu schnell zu viel von sich verlangen. Achten Sie auf ausreichende Pausen.

IM ALLTAG ANKOMMEN

Durch die Beeinträchtigung der Feinmotorik und die geschwächten Muskeln gestaltet sich der Alltag anders als vor der Erkrankung. Vorher ganz normale Aktivitäten wie Treppensteigen, Flaschenöffnen oder das Anziehen eines Hemdes fallen oft schwer. Ein Ergotherapeut

kann Sie hier unterstützen, sei es mit Übungen zur Wiedererlangung der Beweglichkeit oder durch Tipps zu Hilfsmitteln, mit denen Sie sich den Alltag erleichtern können. Auch Gefahrenquellen in der Wohnung und im Umfeld werden so gemeinsam erkannt und Strategien entwickelt, wie diese abgemildert oder umschifft werden können.

KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG UND ENTSPANNUNG

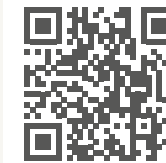
Chronische Erkrankungen sind auch für die Psyche eine Belastung. Erschöpfungszustände und ein ungewisser Krankheitsverlauf können Unsicherheit, Angst und Stress auslösen. Sie müssen damit nicht allein bleiben! Es gibt professionelle Unterstützung unterschiedlicher Art; z. B. können Sozialarbeiter oder Psychotherapeuten Sie auf Ihrem Weg begleiten. Informationen zu Ansprechpartnern in Ihrer Nähe bekommen Sie vom behandelnden Arzt oder von der GBS CIDP Initiative.

SELBSTHILFEGRUPPEN

gbs-selbsthilfe.org

Überregionale Patientenorganisation
Deutsche GBS CIDP Initiative e. V.

- Informationen z. B. zu Heilmitteln, Rehabilitation, Erwerbsminderungsrente
- Telefon: 01525 42 11 427
info@gbs-selbsthilfe.de



gbs-cidp.de

Regionale Patientenorganisation in
NRW Deutsche GBS CIDP Initiative e. V.

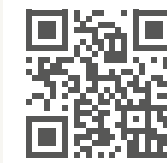
- Unterstützung für GBS- und CIDP-Betroffene und ihren Angehörigen sowie Patienten, die an einer seltenen Polyneuropathie erkrankt sind
- Telefon: 0160 95 57 86 82
info@gbs-cidp.de



gbs-shg.de

Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e. V.

- Informationen und aktive Unterstützung der Patienten nach der Entlassung aus der Reha
- Telefon: 0365 55 20 19 90
kontakt@gbs-shg.de



polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e. V.

- Verein zur Unterstützung von Betroffenen mit Polyneuropathien
- Telefon: 02161 48 29 63
a.handelmann@selbsthilfe-pnp.de





Notizen

IMPRESSUM

© CSL Behring GmbH 2025

Bildnachweis:
Christof Mattes (Seiten 1, 5, 10, 15, 18, 25, 28, 30)
Shutterstock (Seite 8: 1066167770; Seite 13: 650241604; Seite 17: 85391560;
Seite 21: 307088915; Seite 23: 311837657; Seite 33: 792589765;
Seite 35: 695046562; Seite 36: 581710294; Seite 37: 130358696;
Seite 38: 670139794)
Natalie Partschev (Seite 26)
GBS CIDP Initiative (Seiten 32, 35)

HINWEIS: Die Inhalte dieser Broschüre wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt. Alle zur Verfügung gestellten Informationen, Angaben und Angebote sind unverbindlich. Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für den Inhalt externer Links. Für den Inhalt der Links sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.



leben-mit-cidp.de
leben-mit-cidp.at
cslbehring.de
cslbehring.at

CSL Behring GmbH

Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim

Medizinische Information:

☎ +49 6190 75 84 810

✉ medwiss@cslbehring.com

Österreich

CSL Behring GmbH
Austria Campus 6
Walcherstraße 1A / Stiege 1
1020 Wien

☎ +43 1 80101 2464

☎ +43 1 80101 2810