



# SOCIALSTYRELSEN

Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Støttemuligheder](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

[A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) [Ø](#) [0-9](#)

## Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati

Andre betegnelser: AIDP, Subakut inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (SIDP), SIDP, CIDP, Akut inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (AIDP), Guillain-Barrés syndrom

Beskrivelse **Introduktion**

**Kronisk inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (CIDP)** er en sjælden ikke-arvelig neurologisk sygdom. De primære symptomer er fremadskridende svækkelse samt motoriske og sensoriske forstyrrelser, især i arme og ben. De sensoriske forstyrrelser er dog ved CIDP som regel mindre udprægede end de motoriske. CIDP findes i en progressiv og i en periodisk form.



# SOCIALSTYRELSEN

Der findes også en akut form af inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (AIDP), som ofte kaldes **Guillain-Barrés syndrom**. Der er som regel kun tale om ét anfald, men i visse tilfælde kan der være tilbagefald. Forløbet ved AIDP er hurtigere, og en stor del bliver raske igen inden for seks til tolv måneder.

Desuden findes en mellemform kaldet **subakut inflammatorisk demyeliniserende polyneuropati (SIDP)**. De fleste med SIDP oplever en forbedring af deres tilstand ved behandling, og forløbet er, som ved AIDP, ikke kronisk.

## Symptomer

CIDP påvirker først og fremmest de grovmotoriske færdigheder, hvilket ofte opleves som muskelsvækkelse. Ofte opleves desuden nedsat følsomhed eller smerter. Symptomerne rammer begge sider af kroppen (symmetrisk), primært arme, hænder, fødder og ben. Sygdommen begynder ofte med fremadskridende svækkelse af fødder og underben, som kan føre til gangbesvær. Den svækkede underbensmuskulatur kan betyde, at man ikke kan løfte foden ved gang.

Videre i forløbet svækkes lårmusklerne, hvilket kan gøre det besværligt at rejse sig op, og som desuden kan forøge gangbesværet. Ofte opleves prikken eller følelsesløshed i underbenene. Lidt efter lidt kan også hænderne svækkes, hvilket kan gøre, at man kan have svært ved at gribe fat i og let taber ting. En del oplever desuden i det stadie rystelser i armene.

Senere i forløbet kan muskelsvind (muskelatrofi) i underben og hænder forekomme. Muskelsvindet er permanent. I sjældnere tilfælde ses lammelse af ansigts- eller øjenmuskler. Det autonome nervesystem kan også være påvirket, hvilket kan manifestere sig i forstyrrelser af blodtryksreguleringen samt af urinblærens og tarmenes funktion. I visse tilfælde kan åndedrætsmuskulaturen rammes, så man får behov for respirationshjælpemidler.

Symptombilledet hos voksne og hos børn er meget ens. Derimod er forløbet ofte forskelligt, idet forløbet hos mange børn (dvs. i 40 % af tilfældene) er præget af, at symptomerne kommer og går. Periodisk forværres symptomerne, gerne over to til fire måneder. Herefter kommer en periode, der strækker sig over uger eller måneder, hvor symptomerne gradvist forsvinder helt eller delvist.



# SOCIALSTYRELSEN

Selvom voksne også i starten kan opleve et periodisk forløb (hos ca. 15 %), er det mest almindeligt, at voksne har et langsomt fremadskridende forløb (progressivt).

Symptomernes art og omfang kan variere meget. Således har nogle personer kun meget milde symptomer, mens andre kan have alvorlige funktionsnedsættelser.

Det kan være svært at skelne mellem CIDP og Guillain-Barrés syndrom. Ved Guillain-Barrés syndrom er perioden, hvor symptomerne forværres, dog højst fire uger, mens den ved CIDP mindst varer otte uger. Guillain-Barrés syndrom er desuden i modsætning til CIDP ikke kronisk.

## **Årsag**

Man mener at CIDP er en autoimmunsygdom, dvs. en sygdom hvor immunforsvaret ved en fejl angriber kroppens eget væv. Ved CIDP skulle immunforsvarets angrebsmål således være myelinskerne (eller hylstrene) omkring de perifere nerver, dvs. de nerver der løber fra rygmærven ud til musklerne i arme, ben og krop. Myelin fungerer som en isolator omkring nervetråden. Når den nedbrydes fører det til, at nervernes evne til at overføre impulser svækkes eller helt forsvinder. Denne nedbrydning kaldes demyelinisering. Angrebet leder desuden til en betændelsesreaktion i de perifere nervebaner. Ved CIDP kan kroppen ikke, som ved Guillain-Barrés syndrom, stoppe dette immunologiske angreb, hvorfor sygdommen bliver kronisk.

Ved langvarigt forløb og uden behandling kan, ikke bare myelinet men også selve nervebanen, blive skadet. Sådanne skader kan, i modsætning til skader på myelinet, ikke genoprettes. Man mener, at denne neuropati ikke udelukkende kan tilskrives inflammationstilstanden, men at også en anden endnu ukendt faktor, der fremskynder nervecellernes aldriingsproces, må være involveret. Det kan forklare, hvorfor tilstanden hos mange med CIDP forværres til trods for immunterapi.

Man ved ikke, hvad der udløser CIDP, men man har mistanke om, at det i visse tilfælde kan være infektioner eller visse lægemidler.



# SOCIALSTYRELSEN

## **Arvelighed**

Der er ikke noget der tyder på, at CIDP er arvelig. Et fåtal af personer med arvelig motorisk og sensorisk neuropati (Charcot Marie-Tooths sygdom) har også CIDP.

## **Diagnosticering**

Lægen vil først foretage en undersøgelse af de umiddelbare og synlige symptomer. En sådan undersøgelse vil kunne afsløre eventuelt manglende refleks i knæ og ankel. Diagnosen stilles desuden ved undersøgelse af nerveledningshastigheden og rygmarsvæsken. Sidstnævnte vil indeholde et forhøjet indhold af proteiner, som er lækkeret over fra blodet. En MR-scanning kan i visse tilfælde afsløre betændelse i de perifere nerver.

## **Behandling**

Til behandling bruges kortison eller intravenøs immunoglobulin (IVIg) terapi. Begge medikamenter har vist sig effektive. På langt sigt er effekten af IVIg terapi bedre dokumenteret. Det er dog meget individuelt, hvilken behandling der virker bedst, og lægen må prøve sig frem. Kortison anvendes også ofte til behandling af børn, men kan, på grund af de alvorlige bivirkninger, ikke anbefales ved et længere behandlingsforløb. Ofte tillægsbehandles med immundæmpende medicin.

Hvis effekten af kortisonbehandling og IVIg terapi udebliver, anvendes nogle gange plasmaferese. Plasmaferese er en behandling, hvor blodvæsken (plasmaet) skilles fra blodlegemerne og skiftes ud med en tilsvarende væske (albumin). Behandlingen egner sig dog ikke til langtidsbehandling eller til behandling af ældre.

Gangbesværet kan kræve behandling hos en ortopæd. Fysioterapi kan forbedre eller hjælpe med at opretholde førligheden i hænder og ben, samt forbedre balanceevnen. I visse tilfælde er tilpasning af hjem og arbejdsplads nødvendig.

De neurosensoriske symptomer er sjældent lige så alvorlige som de neuromotoriske, men medicin kan dæmpe eventuel overfølsomhed i de sensoriske nerver.

For diagnose og behandling, se i øvrigt patientvejledning fra Glostrup Hospital,



# SOCIALSTYRELSEN

Neurologisk afdeling.

## Prognose

Hos 80% af de børn, der behandles medicinsk, ses der en fuldstændig helbredelse over en periode på et par måneder til et par år. Også efter, at den medicinske behandling er afsluttet, ses ofte en progressiv bedring i takt med, at nervebanerne læges. For voksne med periodiske symptomer er udsigterne også gode. Mere usikker er prognosen for voksne med den progressive form. Jo tidligere den medicinske behandling indledes, jo bedre er udsigterne dog. Omtrent 2/3 af alle personer med CIDP oplever en bedring ved medicinsk behandling. Studier af voksne viser dog, at 3/4 af dem med et progressivt forløb på langt sigt oplever betydelige funktionsnedsættelser.

De fleste med AIDP kommer sig fuldstændig inden for et år eller mere efter anfaldet. Hos ca. 10% resulterer anfaldet imidlertid i permanente neurologiske forstyrrelser og tilbagefald.

Anslået antal i Danmark:

I Sverige anslår man, at der er 10 personer med CIDP pr. million indbygger. Hvis forholdstallet kan overføres til danske forhold ville det svare til, at der er omkring 55 med CIDP i Danmark.

Kilde:

[Den svenske socialstyrelses vidensdatabase om sjældne diagnoser](#)  
[National Institute of Neurological Disorders and Stroke](#)  
[National Organisation for Rare Disorders](#)  
[European NeuroMuscular Centre](#)

Forfatter

Teksten er udarbejdet af medarbejdere på CSH på grundlag af de angivne kilder og er herefter lægefagligt kvalitetssikret af Niels Michelsen, professor, PhD, speciallæge i pædiatri og samfundsmedicin/klinisk socialmedicin.

Udarbejdet:

Oktober 2010

Andre med samme diagnose?

Der findes en forening for denne diagnose:

Betydningen af en god udredning

Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.

Syndromer kan ofte have sammensatte symptom-billeder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder,



# SOCIALSTYRELSEN

smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.

For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.

Støttemuligheder

## **Betingelser for offentlig støtte**

Handicap og kroniske tilstande kan komme til udtryk på meget forskellige måder. Deraf følger, at der vil være meget forskelligartede behov for offentlig støtte.

Offentlig støtte afgøres ud fra graden af funktionsnedsættelse (en fysisk eller psykisk begrænsning). Det er derfor vigtigt, at funktionsevnen vurderes og følges nøje, så der kan sætte ind med den nødvendige støtte, afhængigt af, hvordan syndromet kommer til udtryk. Nedenfor nævnes et eller flere eksempler på støttemuligheder. Der er her kun tale om generelle eksempler, som ikke nødvendigvis har relevans i alle tilfælde. Ønsker du individuel rådgivning, kan du henvende dig til din kommune eller [Team Sjældne Handicaps Rådgivningsfunktion](#), hvor du kan komme til at tale med en socialrådgiver.

## **Merudgifter**

Forældre til børn og unge under 18 år med en betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller en indgribende langvarig eller indgribende kronisk sygdom, kan få dækket nødvendige merudgifter, som er en direkte følge af deres handicap/sygdom. Merudgifter skal være en del af forsørgelsen og kan f.eks. være særlig kost, medicin, beskæftigelse i fritiden og handicaprettede kurser til forældrene.

Voksne mellem 18 og 65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse kan få dækket nødvendige merudgifter ved forsørgelsen. Ydelsen er skattefri og uafhængig af indkomstforhold.

Betingelserne for at blive omfattet af personkredsen for voksne er således skærpet i forhold til målgruppen for børn og unge under 18 år.



# SOCIALSTYRELSEN

**[Læs mere om merudgifter til handicappede børn](#)**

**[Læs mere om merudgifter til handicappede voksne](#)**

**[Læs også denne guide til forældre med handicappede børn \(pdf\)](#)**

**[Læs også DUKHs guide om merudgifter til børn](#)**

**[Læs også DUKHs guide om merudgifter til voksne](#)**

## **Træning og fysioterapi**

Som udgangspunkt er al træning nu et kommunalt ansvar. Har du brug for genoptræning f.eks. efter hospitalsindlæggelse eller vedligeholdende træning, kan du kontakte din kommune, der vil orientere dig om reglerne og vurdere, om du er berettiget.

Har du behov for vederlagsfri fysioterapi skal du opfylde nogle betingelser. Dels skal der være tale om et svært handicap i det daglige, dels skal din diagnose være omfattet af en diagnoseliste udvalgt af Sundhedsstyrelsen. Hvis du opfylder betingelserne, kan du hos din læge få henvisning til en fysioterapeut, der yder vederlagsfri fysioterapi.

Også børn er omfattet af disse regler – dog kan specialiseret genoptræning finde sted i hospitalsregi.

**[Læs mere om kommunens tilbud om genoptræning og vedligeholdelsestræning](#)**

**[Læs mere om genoptræning og vedligeholdelsestræning](#)**

**[Læs mere om vederlagsfri fysioterapi](#)**

**[Læs mere om genoptræning i hospitalsregi](#)**

## **Tabt arbejdsfortjeneste**

Forældre til børn og unge under 18 år med en betydelig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller indgribende kronisk sygdom, kan få dækket tabt arbejdsfortjeneste, hvis barnets lidelse gør det nødvendigt, at barnet passes i hjemmet, og det er mest hensigtsmæssigt, at det er af forældrene, der passer barnet. Det kan f.eks. være, hvis barnet er for syg til pasning ude eller hvis der mangler relevant dagtilbud i en periode.



# SOCIALSTYRELSEN

Tabt arbejdsfortjeneste kan bevilges til dækning af indtægtstab ved delvis nedsættelse af arbejdstid begrundet i barnets handicap f.eks. hvis der er række praktiske opgaver, der skal løses, før barnet kommer hjem, hvis barnet udtrættes og ikke magter en hel dag i dagtilbud m.v. Kan yderligere gives for enkelt dage til kontrol, behandling m.v. og i sammenhængende perioder, hvis en forælder skal være hos sit barn under hospitalsindlæggelse eller hvis forældrene skal deltage i kurser, der skal sætte dem bedre i stand til at tage vare på barnet og dets særlige vanskeligheder.

**Læs mere om tabt arbejdsfortjeneste**

**Læs også denne guide til forældre med handicappede børn**

**Læs også DUKHs guide om tabt arbejdsfortjeneste**

## **Medicintilskud**

Nogle præparater er ikke umiddelbart omfattet af tilskud, hvorfor behandlende læge skal søge Enkelttilskud i Lægemiddelstyrelsen, så det konkrete præparat vil blive omfattet af tilskudsreglerne for dig. Hvis man har en kronisk sygdom (altså livslang sygdom eller handicap), og medicinudgifterne overstiger et vist beløb, skal behandlende læge søge om bevilling af kronikertilskud. Med en kronikerbevilling lægges der et loft over, hvor meget du selv skal betale for medicinen (se nedenstående artikel for mere information).

**Læs mere om medicintilskud**

## **Nødvendig boligtilpasning og -skift**

Medfører syndromet, at du eller dit barn er stærkt bevægelsehæmmet, kan du efter en konkret vurdering få hjælp til indretningen af din bolig, så din bolig passer bedre til dig og dine behov. Det kunne fx være udvidelse af badeværelse og fjernelse af dørtrin. Hvis din nuværende bolig ikke kan ændres i tilstrækkelig grad, kan din kommune yde hjælp til at dække de udgifter, der er forbundet med at flytte til en ny bolig.

**Læs mere i denne DUKH pjece om boligsager**

**Læs mere om boligindretning**

## **Støtte i job**





# SOCIALSTYRELSEN

Mennesker med sygdom kan have svært ved at fastholde et job eller starte igen efter et langvarigt sygdomsforløb på grund af den øgede risiko for sygefravær. Der er derfor mulighed for at arbejdsgiver og lønmodtager kan lave en aftale, hvor der opnås refusion af sygedagpenge fra første fraværsdag.

## **Læs mere om støtte i job**

## **Arbejdsevnevurdering: Flexjob, skånejob, revalidering & pension**

Vi har erfaring for, at nogen med sjældne diagnoser, har svært ved at komme ind på arbejdsmarkedet eller har svært ved at fastholde deres job. Det kommunale Jobcenter kan vurdere, om der skal sættes støtte ind, og de kan beslutte at foretage en egentlig arbejdsevnevurdering, hvor man vurderer hvilke muligheder den enkelte har for at få et job og fastholde dette job. Kan man ikke bestride et job på normalt vilkår kan flexjob, skånejob, revalidering eller førtidspension komme på tale.

Arbejdsevneметоден skal anvendes, når der er formodning om, at revalidering, fleksjob eller pension kan komme på tale.

## **Læs mere om fleksjob, skånejob, revalidering**

## **Læs også disse portrætter af mennesker i flexjob**

## **Læs mere om arbejdsevneметоден**

## **Læs også DUKHs guide til arbejdsevneметоден og fleksjob**

Mere faglig viden:

### **Rigshospitalet (Neurologisk Klinik)**

Neurologisk Klinik  
Afsnit 2082  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

### **ÅUH, Århus Sygehus (Neurologisk afdeling F)**

Neurologisk afdeling F  
Nørrebrogade 44, Bygning 10  
8000 Århus C  
Tlf.: 7846 3276

### **RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (Vest)**

Afd. vest



# SOCIALSTYRELSEN

Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
Tlf.: 8948 2222  
Mail: [infovest@rcfm.dk](mailto:infovest@rcfm.dk)

## RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (øst)

Afd. øst  
Bernstorffsvej 20  
2900 Hellerup  
Tlf.: 3962 2205  
Mail: [infoost@rcfm.dk](mailto:infoost@rcfm.dk)

Danske og nordiske  
links:

### [rarelink.dk](http://rarelink.dk)

Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnshavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.

Glostrup Hospital har [en patientvejledning](#) til personer med CIDP (PDF)

Internationale links:

### [National Institute of Neurological Disorders and Stroke \(NINDS\)](#)

Institut under den amerikanske sundhedsstyrelse - National Institutes of Health (NIH). Beskæftiger sig med hjerne- og neurologisk forskning. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

### [eMedicine](#)

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

### [MedlinePlus](#)

MedlinePlus Medical Encyclopedia samler information fra det amerikanske National Library of Medicine, The National Institutes of Health (NIH), og andre statslige og sundhedsrelaterede organisationer. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

### [Mayo Clinic](#)

Mayo Clinic består af en gruppe non-profit hospitaler i USA. Informationen er på



# SOCIALSTYRELSEN

engelsk og målrettet til alle.

## eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

## Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Databasen indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

## Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

## NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

## National Guideline Clearinghouse (NGC)

Amerikansk hjemmeside med evidensbaserede kliniske guidelines og relaterede dokumenter. Informationen er på engelsk og målrettet sig primært til læger.

## OMIM

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

## PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.



# SOCIALSTYRELSEN

## Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele verden skriver om viden indenfor den medicinske verden. Teksterne er på engelsk, og henvender sig både til fagfolk og private.

## National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

Institut under den amerikanske sundhedsstyrelse - National Institutes of Health (NIH). Beskæftiger sig med hjerne- og neurologisk forskning. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

## Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Database indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

## NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

## Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

## eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

## Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele verden skriver om viden indenfor den medicinske verden. Teksterne er på engelsk, og henvender sig både til fagfolk og private.



# SOCIALSTYRELSEN

Neurology Muscular Dystrophy and Neuropathy Institute i USA har også en beskrivelse af CIDP

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

Den amerikanske forening GBS/CIDP Foundation International har en omfattende hjemmeside om syndromet, med megen information, diskussionslister, chatroom m.v.

Den engelske forening Guillain-Barré Syndrome Support Group of the UK har også en omfattende hjemmeside om syndromet.

Læs også:

- Der er udviklet lægemidler specifikt til denne diagnose under 'Orphan Drugs' programmet. **Læs mere om Orphan Drugs**