



## Veelgestelde vragen en antwoorden over neuralgische amyotrofie

|  | Pagina |
|--|--------|
| 1 NA, Verschijnselen en behandeling        | 1      |
| 2 NA, herstel en revalidatie               | 3      |
| 3 NA, onderzoek                            | 4      |
| 4 NA, omgaan met de gevolgen van de ziekte | 4      |
| 5 NA, Plexuspoli UMC St. Radboud           | 5      |
| 6 NA en andere aandoeningen                | 6      |
| 7 NA, informatie en literatuur             | 6      |

### 1. Verschijnselen en behandeling

#### Welke klachten horen niet bij NA?

Of klachten al dan niet bij NA horen, valt niet zomaar te beantwoorden. Er zijn heel veel klachten die niet typisch bij NA passen. Bespreek uw klachten met uw eigen arts.

#### Wat is een (nieuwe) aanval en wat niet?

De klachten bij neuralgische amyotrofie verlopen in aanvallen. Meestal ontstaat eerst een zeer hevige pijn in de schouder of arm en enkele uren tot dagen later raakt een aantal spieren van die arm geheel of gedeeltelijk verlamd. De pijn duurt gemiddeld drie weken, maar kan ook na één dag al weg zijn of juist zes weken aanhouden.

Alleen een toename van pijn is meestal geen nieuwe aanval. Als iemand al restklachten heeft na NA, worden plotselinge verergeringen in 99 van de 100 gevallen veroorzaakt door een sluipende overbelasting waarbij het lichaam ineens eens soort noodstop moet maken en alles even te veel wordt. Prednison helpt dan niet, hoewel sommige mensen zich met prednison wel 'opgepept' voelen, maar dat heeft niets met de aandoening zelf te maken. Bij een dergelijke (plotselinge) klachtentoe name helpt alleen het weer in balans krijgen van de dagelijkse belasting met wat het lichaam aankan.

#### Waar moet ik heen in spoedgevallen, wanneer er sprake is van een nieuwe aanval?

Ga altijd naar de (dienstdoende) huisarts. Het is aan te raden van tevoren met de huisarts te bespreken wat u moet doen bij een nieuwe aanval en deze informatie ook in het dossier te laten zetten voor buiten kantooruren.

#### Welke factoren kunnen een aanval uitlokken?

Alle gebeurtenissen die iemands afweersysteem aan het werk zetten, maken de kans op een NA-aanval iets groter. Uit onderzoek bij NA-patiënten is gebleken dat de volgende gebeurtenissen in de praktijk het vaakst voorkomen in de dagen of weken voor een aanval:

- infecties (met name infecties van de neus en keel; bijvoorbeeld een verkoudheid of griep);
- zwangerschap en bevalling (met name enkele uren tot dagen na een bevalling kunnen pijn en uitval optreden);
- zware inspanning of belasting van de schouders en armen;
- stress, zowel lichamelijke als psychische;
- inentingen en behandelingen met bloedproducten of immunotherapie;
- operatie en narcose;
- een ongeluk of verwonding van de schouder of arm;
- weersomslag, meestal van warm naar koud of nat weer.

Overigens geeft ongeveer de helft van de mensen met NA aan dat er niks bijzonders is gebeurd in de weken voor hun aanval.

#### Kan ik een aanval voorkomen?

Een NA-aanval is niet te voorkomen. Een NA-aanval overkomt je als je daar aanleg voor hebt. Je zou kunnen zeggen dat een NA-patiënt er goed aan doet goed voor zichzelf te zorgen en situaties van slechte weerstand te voorkomen, maar dat geldt natuurlijk voor ieder mens. Er is dan ook geen zinnig advies te geven over wat u wel of niet zou moeten doen om de kans op nog een aanval groter of kleiner te maken.



### **Komen aanvallen terug en zo ja, hoe vaak?**

De kans bestaat dat NA-aanvallen terugkomen. Bij de niet-erfelijke vorm maakt driekwart van de patiënten maar één aanval door en bij een kwart komen de aanvallen een keer terug. Een klein deel krijgt dan nog een derde aanval en een nog kleiner deel een vierde.

Bij mensen met de erfelijke vorm (HNA) is de kans om het terug te krijgen groter en maakt driekwart nog meer aanvallen door.

### **Waarom krijg ik weer of meer pijn nu de acute fase van NA voorbij is?**

Een flink deel van de mensen met NA krijgt in de maanden na hun aanval weer sluipend steeds meer last van de schouder en arm. Meestal wordt dit veroorzaakt door overbelasting van de aangedane spieren en van de spieren die voor de uitval moeten compenseren. Deze overbelasting is een belangrijke valkuil voor mensen met NA, zeker als het iemands aard is er bij problemen gewoon nog een schepje bovenop te doen. Je lichaam vertelt namelijk meestal niet wanneer je de grens overgaat als je ergens mee bezig bent. Die boodschap komt pas later, als je wilt gaan rusten. Je lichaam staat dan als het ware in het rood, wat zich uit als pijn en vermoeidheid. Die rekening moet worden terugbetaald door genoeg rust te nemen.

Als dit niet lukt, kom je lichamelijk steeds verder 'in het rood te staan' en nemen de klachten toe. Op een gegeven moment helpt dan gewoon rust nemen ook niet meer en blijven de klachten voortdurend aanwezig totdat het echt niet meer gaat en je een noodstop moet maken.

Bij dergelijke klachten helpen pijnstillers nauwelijks of alleen kortdurend. Het enige wat helpt, is ervoor te zorgen dat je een goede balans vindt tussen dagelijkse belasting en rust. Hierbij is het verstandig enerzijds zo goed mogelijk in conditie te blijven maar anderzijds niet te veel te doen. De speelruimte is als het ware door de NA beperkt. Het vinden van de balans en het accepteren dat de speelruimte beperkt is, kost veel mensen met NA overigens al snel een tot twee jaar.

### **Wat is het maximaal aantal aanvallen dat kan optreden bij NA?**

Dat valt niet eenvoudig te zeggen. Bij de niet-erfelijke vorm maakt driekwart van de patiënten maar één aanval door en bij een kwart komen de aanvallen nog een keer terug. Een klein deel krijgt dan nog een derde aanval en weer een kleiner deel een vierde. Bij mensen met de erfelijke vorm (HNA) is de kans het terug te krijgen groter en maakt driekwart meer aanvallen door. Individueel is dit niet te voorspellen.

### **Hoe lang kan de uitval nog toenemen bij NA?**

Het begin van een aanval is bij het merendeel van de mensen met acute pijn die in de loop van een paar uur zeer hevig wordt, na een paar uur tot paar dagen gevolgd door zwakte van een aantal spieren in schouder en arm.

Bij een klein deel van de mensen met NA begint de aanval echter juist met zwakte en komt de pijn pas later, of helemaal niet. De spieruitval kan nog toenemen in de loop van een aantal weken. Ook zijn er mensen bij wie de aanval als het ware nog een keer opflakkert een aantal weken tot paar maanden na het begin, waarbij de uitval verder toeneemt.

### **Welke typische uiterlijke kenmerken horen bij sommige families met HNA?**

Bij sommige families met HNA komende bepaalde opvallende uiterlijke kenmerken voor zoals een klein postuur, een rond- of eivormig gezicht en/of opvallend dichtbijeenstaande ogen die er vaak Aziatisch uitzien. Voor een voorbeeld zie: [www.neurology.org/content/54/3/546/F1.expansion.html](http://www.neurology.org/content/54/3/546/F1.expansion.html) of <http://neuromuscular.wustl.edu/pics/people/patients/hna1A.jpg>.

### **Welke medicijnen helpen bij NA? Welke niet?**

Geen enkel medicijn is wetenschappelijk bewezen effectief bij NA. Er zijn wel aanwijzingen dat een stootkuur prednison in de acute fase bij ongeveer de helft van de mensen een snelle afname van pijn geeft en bij één of twee op de tien patiënten een wat sneller herstel van de uitval. Een wondermiddel is prednison dus niet. Voor de werkzaamheid van andere medicijnen die het afweersysteem beïnvloeden, zoals immuunglobulines (ook wel 'IVIg') zijn geen aanwijzingen.

Voor de pijn in de acute fase wordt een combinatie van een langwerkende vorm van morfine in combinatie met een langwerkende pijnstiller zoals diclofenac geadviseerd omdat deze combinatie in een grote groep van 246 NA-patiënten het vaakst effect liet zien.

Anderen middelen die vaak voor zenuwpijn worden voorgeschreven zoals middelen tegen depressie (bijvoorbeeld amitriptyline) of epilepsie (bijvoorbeeld gabapentin of Lyrica), helpen vaak niet bij NA. Dit komt omdat het enkele weken duurt voor ze goed ingewerkt zijn. De pijn is dan vaak vanzelf al weer minder geworden.

### **Heeft een tweede of langere kuur prednison zin?**

Dat is helemaal afhankelijk van de omstandigheden. Als iemand met acute NA snel prednison heeft gekregen en meteen een gunstig effect merkt op de pijn maar merkt dat in de tweede week wanneer de dosering wordt afgebouwd de pijn weer terugkomt, kan soms in overleg met de arts besloten worden de prednison nog een week langer in de hoge dosering te geven. Daarna is het advies om dan ook in twee weken af te bouwen in plaats van in een week zoals gebruikelijk.



### **Is continue of langdurige behandeling met prednison of corticosteroiden zinvol?**

Langdurige behandeling met prednison of andere soortgelijke geneesmiddelen is niet zinvol bij NA en verhoogt de kans op complicaties voor de patiënt. Het geven van zo'n zogenoemde 'onderhoudsbehandeling' wordt dan ook sterk afgeraden.

### **Heeft een injectie in de schouder zin bij NA?**

Voor NA zelf heeft een injectie in de schouder geen zin. Wel kan een injectie helpen om fysiotherapie te kunnen gaan doen als de schouder erg pijnlijk en beperkt is door beknelling of ontsteking van de pezen in het schoudergewricht (de 'rotator cuff'). Alleen een injectie zonder vervolgetherapie heeft meestal ook geen zin bij NA.

### **Hoe weet ik of de acute fase van een aanval voorbij is?**

In het algemeen is het verdwijnen van de pijn een goede indicatie voor de verwachting dat de aanval voorbij is.

### **Wat kan ik doen of wat kan er gedaan worden in de acute fase van NA?**

Spoedig contact met de huisarts is een eerste noodzakelijke stap, als sprake lijkt te zijn van een acute aanval van NA. Afhankelijk van de situatie zal de huisarts kiezen voor medicatie: pijnstillers, al of niet in combinatie met een dosis prednison. Verder is rust nemen belangrijk. Ook is het goed om, eventueel samen met een fysiotherapeut, te zorgen dat het schouder- of ellebooggewricht niet verstijft doordat het niet meer goed bewogen kan worden.

### **Wat zijn mogelijke complicaties bij NA?**

De meest voorkomende complicaties van NA zijn irritatie en beschadiging van de pezen rondom het schoudergewricht (de 'rotator cuff' en overbelasting met toenemend pijnklachten in de spieren rondom de schouder en tussen schouder en nek. Ook een flinke algehele vermoeidheid wordt vaak gezien in de maanden na een aanval.

### **Waarom wordt mijn NA-arm dof 's nachts of als ik er op ga liggen?**

Wanneer bij de NA aanval de spier tussen schouderblad en romp is verzwakt (de serratus anterior spier), wordt de schouder vrijwel automatisch door de nog wel werkende spieren dichterbij het lichaam en meer naar voren getrokken. Hierdoor wordt de ruimte tussen het sleutelbeen, de ribbenkast en de schouder kleiner. Omdat door deze ruimte de zenuwen vanuit de nek naar de arm lopen, kunnen deze zenuwen in bepaalde houding in de knel gedrukt worden. Als de zenuwen naar de arm worden afgekneld, ontstaan er tintelingen en een dof gevoel in het gebied van de arm waar die zenuwen naartoe lopen. Dit is te vergelijken met bijvoorbeeld een dof gevoel in uw voet als u te lang met de benen over elkaar zit. De kans op dit soort klachten is het grootst als u op uw zij ligt (zoals 's nachts wanneer u probeert te slapen) omdat de schouder dan of door het gewicht verder naar binnen wordt geduwd (als u op de aangedane kant ligt) of door de zwaartekracht nog verder naar binnen valt (als u op de andere schouder ligt).

Overigens leidt deze afknelling in principe nooit tot meer schade aan de zenuwen. De klachten zijn hinderlijk en kunnen u uit de slaap houden, maar ze zijn makkelijk te verhelpen door zo te gaan liggen dat uw schouder weer naar buiten en naar achteren kan vallen, zoals bij op de rug liggen.

### **Komen pijn en uitval van de rechterarm bij NA vaker voor bij rechtshandige mensen?**

Bij linkshandige mensen komen pijn en uitval aan de linkerkant iets vaker voor (bij 17%) dan bij rechtshandigen (10%). Omgekeerd komen pijn en uitval rechts vaker voor bij rechtshandigen dan bij linkshandigen. Maar nog vaker zijn beide armen aangedaan, waarbij één kant meestal verreweg de meeste klachten geeft.

### **Waar kan ik informatie vinden over fysiotherapie bij NA?**

Voor aanvullende informatie, ook voor behandelaars, kunt u terecht op de website van het UMC St. Radboud, via [www.umcn.nl/Zorg/Ziektebeelden/Pages/neuralgischeamyotrofie.aspx](http://www.umcn.nl/Zorg/Ziektebeelden/Pages/neuralgischeamyotrofie.aspx) en bij Spierziekten Nederland via [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl). Uw fysiotherapeut kan zelf ook nog terecht op de online-community voor zorgverleners van NA-patiënten via [MijnZorgNet.nl](http://MijnZorgNet.nl).

## **2. Herstel en revalidatie bij NA**

### **Is het voor mijn herstel nadelig zo lang op revalidatie/ergotherapie te moeten wachten?**

Nee, het herstel van de aandoening is een traject op zichzelf. Revalidatie/ergotherapie ondersteunt het omgaan met klachten, uitval en beperkingen. Wanneer u op korte termijn de ondersteuning van een ergotherapeut wilt, kunt u altijd terecht bij een eerstelijnspraktijk voor ergotherapie. Deze praktijken zijn er in het hele land. Zij hebben over het algemeen geen of een korte wachtlijst. Wanneer u geen ergotherapiepraktijk bij u in de buurt kunt vinden, kunt u gebruik maken van de zoekfunctie 'zoek een ergotherapeut' op [www.ergotherapienederland.nl](http://www.ergotherapienederland.nl) of u kunt hierover navraag doen bij uw huisarts.



### **Is het verstandig in een andere stad revalidatie/ergotherapie te zoeken met kortere wachttijden?**

Die afweging moet ieder voor zich maken. Het is een afweging tussen snellere behandeling en meer reistijd en reiskosten. In het maken van de keuze kan ook een belangrijke factor zijn of de therapeuten ervaring hebben met NA. Voor het vinden van een ergotherapeut bij u in de buurt, zie ook de voorgaande vraag.

### **Welke artsen in Nederland (regio, stad) hebben zich gespecialiseerd in NA?**

In principe kunnen neurologen in alle ziekenhuizen de diagnose NA stellen en een patiënt met NA behandelen. Het Neuromusculair Expertise- en Consultatie Centrum (NECC) van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen heeft zich met de Plexuspoli gespecialiseerd in onderzoek naar en behandeling van (H)NA.

### **Is het zinvol het Radboud ziekenhuis in Nijmegen te bezoeken met mijn klachten?**

In principe kunnen neurologen in alle ziekenhuizen de diagnose NA stellen en een patiënt behandelen. Zo nodig kunnen ze rechtstreeks contact hebben met hun collega's van het Neuromusculair Expertise- en Consultatie Centrum (NECC) van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Mochten er nog vragen over of problemen rondom NA onopgelost blijven, bespreek dan de mogelijkheid om voor een tweede mening naar Nijmegen te gaan met de eigen neuroloog.

## **3. Onderzoek**

### **Moet er een EMG worden gemaakt bij NA?**

Een EMG (elektromyogram) is niet altijd noodzakelijk. De diagnose NA wordt in principe gesteld op basis van de typische klachten en verschijnselen bij lichamelijk onderzoek. Afhankelijk van de situatie, de klachten en het verloop van de ziekte kan op enig moment gekozen worden voor een EMG. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer het herstel tegenvalt en de vraag is hoe het er op het niveau van de spier uitziet óf omdat een keurende instantie dergelijke informatie wil hebben.

### **Hoe weet je of het om INA (idiopathische NA) of om HNA (hereditaire NA) gaat?**

Of er sprake is van de erfelijke vorm, dus HNA, weet je nooit helemaal zeker. Als NA bij meerdere personen in één familie wordt vastgesteld, is de kans op aanwezigheid van een onderliggende erfelijke gevoeligheid en daarmee HNA groot. Is er verder niemand in de familie met NA-klachten, is de kans heel klein dat het om de erfelijke vorm gaat.

### **Is DNA-onderzoek zinvol?**

Er is pas van één gen (= stukje DNA of erfelijk materiaal) onomstotelijk vastgesteld dat het tot HNA- kan leiden. Dit is het zogenaemde SEPT9-gen waarin een verandering (mutatie) of verdubbeling (duplicatie) kan hebben plaatsgevonden. Dit gen wordt in Nederland alleen onderzocht door een laboratorium in het AMC Amsterdam.

Omdat afwijkingen in dit SEPT9-gen maar bij de helft (en in Nederland waarschijnlijk bij nog minder) van de HNA-patiënten voorkomt, is het nog niet zinvol om Nederlandse patiënten hierop te laten testen. Als de test negatief is (u hebt dan geen afwijkingen in SEPT9), kan er nog steeds sprake is van de erfelijke vorm door afwijkingen in een gen dat nog niet bekend is.

### **Is er een relatie tussen mobiele telefoons / elektromagnetische straling en NA?**

Er is geen reden om deze relatie te leggen. Een dergelijke relatie is nog nooit gevonden of aangetoond.

## **4. Plexuspoli St. Radboud**

### **Voor wie is de Plexuspoli bedoeld?**

Speciaal voor patiënten met blijvende klachten na NA hebben de afdelingen Neurologie en Revalidatie een multidisciplinair spreekuur opgezet: de Plexuspoli. Patiënten met klachten na een letsel van de plexus brachialis (zenuwvlecht van de arm) door een ongeval of bestraling zijn ook welkom. In principe moet de diagnose al gesteld zijn.

### **Kan ik mij via deze site aanmelden voor de Plexuspoli van het UMC St. Radboud?**

U kunt zich niet zelf via de site of per e-mail aanmelden. Verwijzing naar de Plexuspoli in het UMC St. Radboud gaat via uw huisarts, neuroloog of revalidatiearts.

### **Hoe gaat verwijzing naar de Plexuspoli of het NA-spreekuur in het UMC St. Radboud?**

Uw huisarts, neuroloog of revalidatiearts kan u verwijzen naar de Plexuspoli of het NA-spreekuur in het UMC St. Radboud.



## 5. Omgaan met de gevolgen van de ziekte

### **Wat kan ik doen als ik het gevoel heb eraan onderdoor te gaan?**

Praat hierover met uw huisarts. Mensen met NA hebben vaak moeite met een goede balans vinden in het dagelijks leven. Uw huisarts kan met u in gesprek gaan of u doorverwijzen naar hulpverleners die ervaring hebben met het begeleiden van mensen in dit soort situaties.

### **Mag ik een griepinjectie; andere vaccinaties; geopereerd worden; bevallen?**

Alle gebeurtenissen die iemands afweersysteem aan het werk zetten, maken de kans op een NA-aanval iets groter. Dit geldt voor gewoon ziek zijn maar ook voor inenting zoals de griepinjectie of reisvaccinaties, operaties en in de periode rondom de bevalling. Maar zelfs als de kans iets groter wordt, wil dit niet zeggen dat het ook echt weer mis zal gaan. Heel vaak gaat het goed en ontstaat er geen nieuwe aanval.

Daarom wordt aangeraden de noodzakelijke inenting toch gewoon te halen als u NA hebt gehad. De kans dat u ziek wordt zonder inenting is namelijk (veel) groter dan de kans dat u weer een aanval krijgt. Dit geldt ook voor noodzakelijke operaties. Stel wel uw behandelend arts op de hoogte van het feit dat u NA hebt gehad. Samen kunt u dan een plan maken voor wat te doen mocht de aandoening tóch terugkomen.

### **Is zwemmen in warm water goed voor NA?**

Zwemmen, al of niet in warm water, is in het algemeen prettig voor mensen met problemen aan spieren. Het kan helpen bij het beter bewegen. Het zal het herstel van de NA aandoening op zich niet versnellen. Maar iemand kan zich wel beter voelen door te zwemmen omdat de algehele conditie toeneemt en de spieren en gewrichten soepeler blijven.

### **Mag ik werken met NA?**

In overleg met de (huis-)arts en bedrijfsarts kan worden besloten in welke mate een NA-patiënt na een NA-aanval kan en mag werken. In principe geldt voor elke activiteit, dus ook voor werk, dat iemand er niet langer last van moet hebben dan de activiteit duurde. Een volledige werkdag waar u de volgende dag nog moe van bent of pijn van hebt, wijst op overbelasting. Het werk is vaak prettiger en beter vol te houden als er frequente korte rustpauzes en veranderingen van houding mogelijk zijn. Dus bijvoorbeeld liever niet uren achter de computer zitten maar elke twintig minuten even opstaan en kort wat anders gaan doen.

### **Mag ik sporten met NA?**

In overleg met huisarts en eventueel fysiotherapeut mag een NA-patiënt sporten waarbij het gebruik van een aantal spieren voorzichtig moet worden benaderd. Voorop staat dat het goed is om te proberen de algehele conditie op peil te houden, ook als u NA heeft. Daarbij geldt in principe voor elke activiteit, dus ook voor sport, dat u er niet langer last van moet hebben dan de activiteit duurde. Dus een half uurtje sporten waar u nog een avond van moet bijkomen, is niet goed in verhouding en wijst op overbelasting. Als er uitval was van de spieren rond de schouder, kan het verstandig zijn om zwaarbelastende sporten zoals lopen op een crosstrainer of mountainbiken waarbij uw arm een deel van uw gewicht op het stuur moet dragen tijdelijk te vermijden. Als de spieren heel vast zitten en het lastig is te ontspannen, kan een oosterse vorm van sport zoals yoga of tai chi goed voor u zijn. Bij deze sporten ligt de nadruk vooral op het vinden van een balans tussen rust en beweging en om soepel en vloeiend bewegen en niet zozeer op kracht en volhouden, zaken die lastig zijn bij NA.

### **Waarom krijg ik last met computeren bij NA?**

Sommige NA-patiënten krijgen last met computeren omdat het langdurig gebruik van bepaalde spieren in arm en hand op dezelfde wijze, een (pijnlijke) overbelasting met zich meebrengt. Voor mensen met NA bij wie de spieren rond het schouderblad aangedaan zijn, is reiken naar een toetsenbord vaak erg zwaar, zeker als het langere tijd achterelkaar moet. U merkt dit doordat de arm steeds zwaarder en uiteindelijk ook pijnlijk aanvoelt tijdens het computeren.

Een goede werkhouding is essentieel. Bij NA is computeren het best vol te houden als de armen recht langs uw lijf kunnen hangen en het toetsenbord zo dichtbij mogelijk staat zodat u niet hoeft te tillen of reiken. Als dit lastig is, kunt u als alternatief het gebruik van de computer met spraakbesturing overwegen. De meeste computers hebben hiervoor standaard al software in hun operating system aan boord. Wilt u meer advies, dan kunt u terecht bij een arbeidsdeskundige of ergonoom op het werk of bij een ergotherapeut.



## 6. NA en andere aandoeningen

### NA en Borrelia

Er zijn enkele infecties bekend die de zenuwen in schouder en arm kunnen aantasten en een beeld geven dat in het begin lijkt op NA. De meest voorkomende, maar toch nog zeldzame, is een tekenbeetinfectie met de Borrelia-bacterie.

Als u een tekenbeet heeft gehad in de weken voor de NA aanval of u woont in een risicogebied met veel teken, kan het zinvol zijn uw bloed te laten testen op de aanwezigheid van afweerstoffen tegen Borrelia. Wordt de infectie aangetoond, dan is het advies deze volgens de richtlijnen te laten behandelen met antibiotica. Zijn dergelijke afweerstoffen afwezig, dan is de infectie als oorzaak zeer onwaarschijnlijk.

### NA en HIV

Er zijn enkele infecties bekend die de zenuwen in schouder en arm kunnen aantasten en een beeld geven dat in het begin precies lijkt op NA. Een zeldzame oorzaak is een infectie met HIV ofwel het aidsvirus. Een beeld dat op NA lijkt, kan zowel optreden bij een recente als langer bestaande infectie. Als u een kans op HIV-besmetting loopt, is het verstandig dit in het bloed te laten testen. Of behandeling van de HIV-infectie het verloop van de NA-aanval verandert, is niet bekend.

### NA en HSV

Er zijn enkele infecties bekend die de zenuwen in schouder en arm kunnen aantasten en een beeld geven dat in het begin precies lijkt op NA. Een zeldzame oorzaak is een infectie met een herpesvirus, zoals herpes simplex (HSV) of het waterpokkenvirus (varicella zoster, ook verantwoordelijk voor gordelroos). Als u verschijnselen hebt die passen bij een herpesinfectie zoals een koortslip of blaasjes in een bepaald huidgebied, rondom het ontstaan van de NA-aanval, kan dit de uitlokkende gebeurtenis zijn. Of behandeling van de herpesinfectie het verloop van de NA-aanval verandert, is niet bekend.

### NA en darmflora

Er is geen relatie bekend tussen het krijgen van NA en darmflora of het gebruik van zogenaamde 'probiotica' (vaak yoghurt-drinkjes waar bacteriën inzitten).

## 7. Informatie en literatuur

### Waar kan ik informatie en literatuur over NA vinden?

Informatie over NA is te vinden op de website van het UMC st. Radboud ziekenhuis: <http://www.umcn.nl/Zorg/Ziektebeelden/Pages/neuralgischeamyotrofie.aspx>.

Spierziekten Nederland geeft de brochure *NA, Diagnose en behandeling* uit. Zie webwinkel op [spierziekten.nl](http://spierziekten.nl). Leden van Spierziekten Nederland ontvangen deze brochure bij aanmelding.

Informatie over erfelijke NA (HNA) in het Engels is te vinden via: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1395/> (of via Google, "gene reviews" en "HNA" intypen).

Speciaal voor behandelaars is er een online community "neuralgische amyotrofie" op [www.mijnzorgnet.nl](http://www.mijnzorgnet.nl). Hier kunnen therapeuten en artsen vragen stellen en informatie vinden over de diagnose en behandeling van de aandoening. Inloggen op deze site gaat via een speciale pas (de "UZI-pas") of met de DigiD van de betreffende therapeut.

### Wat zijn andere namen voor NA?

De niet-erfelijke vorm van NA (idiopathische neuralgische amyotrofie of INA) wordt ook wel het syndroom van Parsonage en Turner of amyotrofische schouderneuralgie genoemd. In het buitenland wordt ook wel een vertaling van de termen plexus brachialis neuritis of plexus brachialis neuropathie gebruikt.



**Er zijn nog veel meer synoniemen voor neuralgische amyotrofie:**

|   |  |   |
|---|--|---|
| acute brachial neuropathy                           | immune brachial plexus neuropathy                      | paralytisk brachialisneurit               |
| acute brachial plexitis                             | la paralysie humero-scapulaire aiguë                   | postinfectious serratus palsy             |
| acute brachial radiculitis                          | localized neuritis of the shoulder girdle              | Parsonage Turner syndrome                 |
| acute multiple neuropathy<br>of the shoulder girdle | localized non traumatic neuropathy                     | plexus neuritis                           |
| acute paralytic brachial neuritis                   | long-thoracic nerve palsy                              | postsurgical idiopathic brachial neuritis |
| acute scapulohumeral paralysis                      | mononeuritis multiplex<br>with brachial predilection   | radiculoplexopathy                        |
| acute shoulder neuritis                             | multiple neuritis of the shoulder girdle               | rheumatic neuritis                        |
| amyotrophic neuralgia                               | multiple shoulder neuritis                             | serratus magnus palsy                     |
| amyotrofische neuritis                              | amyatrophischen Neuralgie                              | serum neuritis                            |
| brachial neuritis                                   | névralgie amyotrophiante                               | shoulder-girdle amyotrophy                |
| brachial plexopathy                                 | nontraumatic brachial plexopathy                       | shoulder girdle neuritis                  |
| brachial plexus neuritis                            | nontraumatic plexitis                                  | shoulder girdle syndrome                  |
| brachial plexus neuropathy                          | neuralgia amiotrófica                                  | viral plexitis                            |
| brachial plexus radiculoneuritis                    | neuralgic amyotrophy                                   | winged scapula                            |
| cryptogenic brachial plexus neuropathy              | neuralgische schouderamyotrofie                        |   |
| Erb-Klumpke scher. Lähmung                          | neuralgische Schulteramyotrophie                       |   |
| idiopathic brachial neuritis                        | neuritíd plexus brachialis                             |   |
| idiopathic brachial plexopathy                      | paralysie amyotrophique<br>des muscles périscapulaires |   |
| idiopathic brachial plexus neuropathy               | paralytic brachial neuritis                            |   |
| idiopathic polyneuritis                             |  |   |