



Chronische idiopathische axonale polyneuropathie (CIAP)

Wat is CIAP?

Chronische idiopathische axonale polyneuropathie (CIAP) is een aandoening van de zenuwen die leidt tot een vermindering of verandering van gevoel en een niet of onvoldoende functioneren van spieren.

In Nederland hebben naar schatting tienduizend mensen deze ziekte. Misschien zijn het er zelfs wel meer. Het betreft meer mannen dan vrouwen.

De aandoening is chronisch en men gaat langzaam achteruit. De eerste klachten ontstaan gemiddeld rond het vijfenvijftigste jaar.

Wat gebeurt er bij CIAP?

CIAP is een ziekte van de 'bedrading' van de zenuwen in armen en benen. De motorische zenuwen geven signalen door aan de spieren waardoor wij ons kunnen bewegen. De sensorische zenuwen koppelen gevoelsinformatie terug naar het centrale zenuwstelsel waardoor wij kunnen voelen.

Een zenuw bestaat uit een zenuwcel en een lange uitloper, de zenuwvezel (een soort telefoondraad) met daaromheen een isolerende stof. Deze 'draad' wordt axon genoemd. Bij CIAP is dit axon beschadigd. De oorzaak van deze beschadiging is onbekend (idiopathisch).

Verschijnselen

De aandoening begint in de voeten en onderbenen. Daarna volgen soms de handen. De eerste klachten zijn vaak tintelingen, prikkelingen, een doof gevoel en soms ook pijn.

In een later stadium kan men last krijgen van klapvoeten en spierzwakte.

Omdat de aandoening zich op latere leeftijd voordoet en de diagnose niet altijd makkelijk te stellen is, kunnen de klachten aanvankelijk worden toegeschreven aan het ouder worden. Het kan ontmoedigend zijn te horen dat er weinig hulp en behandeling mogelijk is, terwijl de verschijnselen in de loop van de tijd in ernst toenemen. Bovendien toont de omgeving meestal niet veel begrip voor deze 'vage' klachten.

Het stellen van de diagnose

De neuroloog stelt de diagnose op basis van de waargenomen verschijnselen (het klinische beeld), het EMG (elektromyogram, elektrisch spier- en zenuwonderzoek) en aanvullend laboratoriumonderzoek. Het aanvullend onderzoek dient om een erfelijke of een andere vorm van polyneuropathie uit te sluiten. (Zie ook folder P044 over polyneuropathieën.)

Als er na uitgebreid onderzoek geen oorzaak voor de polyneuropathie aantoonbaar is, wordt de diagnose CIAP gesteld.

Behandeling

De revalidatie kan erop gericht zijn weer beter te leren lopen of gebruik te maken van een hulpmiddel bij het lopen, bijvoorbeeld een peroneusveer (een soort spalk) voor klapvoeten.

CIAP leidt in het algemeen niet tot ernstige beperkingen of invaliditeit. Ter bestrijding van pijn kan amitriptyline in lage dosering worden voorgeschreven.

CIAP heeft geen invloed op de levensverwachting, u kunt er oud mee worden. Een klein deel van de mensen met CIAP heeft op den duur voor bepaalde lichaamsfuncties een hulpmiddel nodig zoals een beugel ter ondersteuning van het lopen.

Wetenschappelijk onderzoek

In het Universitair Medisch Centrum in Utrecht (UMCU) wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar CIAP. Sinds 2009 loopt er een onderzoek naar mogelijke oorzaken van CIAP en naar hoe vaak CIAP voorkomt.

Deze tekst is gecontroleerd door medisch adviseur drs. N.A. Visser, arts-onderzoeker neurologie.

K016-0918

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden.

Spierziekten Nederland:

- geeft voorlichting over ziektebeelden;
- geeft brochures en tijdschriften uit;
- geeft persoonlijke ondersteuning;
- organiseert lezingen, workshops en gespreksgroepen;
- brengt mensen met elkaar in contact.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Meer informatie

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie, ook over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra.

In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar, ook voor hulpverleners. Een aantal uitgaven is gratis te downloaden via de website.

U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks bijna honderd informatieve bijeenkomsten door het hele land. Elk jaar is er een landelijk Spierziektecongres voor leden.

Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging.

Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel.

Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden of

bel 035 548 04 80.

Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op www.spierziekten.nl; word lid van Spierziekten Nederland.

Foldernummer K016