



Verslag gespreksgroep CIAP/MGUS-pnp

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Men was al vroeg aanwezig in Nieuwkoop dus de discussies ontsponnen zich al voor aanvang. John laat de deelnemers zich voorstellen: er waren vier deelnemers met CIAP, twee met MGUS-polyneuropathie en een begeleider. Dit verslag is een verkorte registratie van de besproken onderwerpen en ervaringen.

Praktische gegevens

- 25 juni 2022, 14:00-16:00u, 7 deelnemers in Nieuwkoop.
- Gespreksleiders: John Rusman en Frits Heimweg, beiden leden van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp.

Erfelijkheid en alarmsymptomen

Er wordt opgemerkt dat bij CIAP-patiënten een verdere gang naar de neuroloog niet echt zinvol is omdat die niets aan de afwikkeling van de ziekte kan veranderen. Toch is er een aantal zaken die aanleiding kan geven om op je hoede te zijn en weer eens contact op te nemen met je neuroloog voor het opnieuw stellen van een diagnose. Een van die dingen is dat wanneer soortgelijke klachten ontstaan bij bloedverwanten er mogelijk sprake is van een erfelijke vorm van neuropathie. In dat geval is het zeker raadzaam om je neuroloog te vragen om diens mening. Een klinisch-genetisch onderzoek is dan wellicht een optie. Ook bij het ontwikkelen van zogenaamde alarmsymptomen zoals asymmetrische klachten (verschil in klachten tussen de linker- en rechterhelft van je lichaam) of een plotselinge verandering in je klachten kun je het beste contact opnemen met je behandelaar/neuroloog voor diens advies.

Bij veranderingen in klachten kun je ook bij je huisarts aankloppen. Spierziekten Nederland heeft een [brochure "Informatie voor de huisarts over CIAP"](#), die speciaal gericht is op de huisarts en die prima geschikt is om samen door te nemen. Naast alarmsymptomen staat er nog veel meer interessante informatie in.

Revalidatie

De revalidatiearts speelt een belangrijke rol bij de monitoring van de ontwikkeling van je conditie en kan een lijntje met je fysiotherapeut openhouden om tot het juiste oefenprogramma te komen. Er wordt opgemerkt dat huisartsen en fysiotherapeuten soms niet erg goed op de hoogte zijn van hoe wel of niet te handelen bij spierziekten. Daar kan je revalidatiearts een positieve bijdrage aan leveren. Ook voor fysiotherapeuten heeft Spierziekten Nederland een gerichte [brochure: "Fysiotherapie bij volwassenen met een langzaam progressieve spierziekte"](#) die prima geschikt is om een gesprek aan te knopen met je fysiotherapeut over je behandelprogramma. Laat je dan ook niet met een kluitje in het riet sturen als de eerstelijnszorg naar jouw gevoel onvoldoende of onjuiste actie onderneemt op jouw klachten. Ga dan zelf op pad om de juiste hulp te zoeken. De meeste deelnemers van vandaag zorgen er zelf, of met hulp, voor zo goed mogelijk in conditie te blijven.

Medicijnen

Een rondje over medicijngebruik wijst uit dat slechts één van de deelnemers structureel medicijnen gebruikt tegen pijn als gevolg van polyneuropathie. De anderen ervaren nu óf geen pijn óf zijn bewust gestopt met medicijngebruik vanwege de ernst van de bijwerkingen. Een deelnemer neemt incidenteel lichte medicijnen om wat sneller in slaap te komen door zo de zenuwpijn vóór te blijven. De verhalen bevestigen het beeld dat tegen neuropathische pijn geen duidelijke strategie bestaat bij het inzetten van medicijnen. Vaak blijft het bij uitproberen wat helpt en waar je tegen kunt. Dat is vooraf kennelijk moeilijk te voorspellen.

Tot slot

Er werd levendig gediscussieerd. De slotsom is, zo bleek bij het evaluatierondje, dat een gespreksgroep natuurlijk niet 'helpt' tegen je aandoening maar dat het wel wat verlichting kan geven en je op een ander spoor kan zetten, bijvoorbeeld met (handigheid in het gebruik van) een bepaald hulpmiddel of net een andere manier van aankijken tegen die aandoening. Al met al dus zeker de moeite waard.



ⁱ De brochures voor de huisarts en fysiotherapeut vind je via de pagina voor CIAP op www.spierziekten.nl. Kijk bij het tabblad 'Spierziekten' en dan bij 'CIAP'. Dan vind je onderstaand menu.

CIAP, vragen en antwoorden	CIAP, vragen en antwoorden
Oorzaak en verschijnselen	Oorzaak en verschijnselen
Diagnose en behandeling	Diagnose en behandeling
Informeert de huisarts	Informeert de huisarts
Informeert de fysiotherapeut	Informeert de fysiotherapeut
Expertisecentrum CIAP	Expertisecentrum CIAP
Omgaan met de ziekte	Omgaan met de ziekte