

## PERSBERICHT

### GUILLAIN-BARRÉ SYNDROOM: DE SPIERZIEKTE DIE IEDEREEN OP ELK MOMENT KAN TREFFEN

*Binnen een paar dagen van kerngezond naar volledig verlamd*

**Op vrijdag 22 april wordt Prof. dr. Bart Jacobs officieel geïnstalleerd als bijzonder hoogleraar aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Jacobs leidt al jaren het onderzoek naar het Guillain-Barré syndroom (GBS). GBS is een spierziekte die plots en onverwacht opkomt. Vaak bij kerngezonde mensen, jong en oud. De spieren verliezen razendsnel hun kracht, soms zo snel dat mensen binnen een paar dagen totaal verlamd raken. Met de instelling van de bijzondere leerstoel wil het [Prinses Beatrix Spierfonds](#) de continuïteit van het onderzoek naar de spierziekte waarborgen.**

“Meer bekendheid over deze spierziekte is van levensbelang; het gaat om een levensbedreigende maar behandelbare aandoening die vraagt om een snelle diagnose en juiste therapie en dat is nu niet altijd het geval”, aldus Jacobs.

#### **Jaarlijks 250 slachtoffers**

In Nederland worden ieder jaar zo'n 50 kinderen en 200 volwassenen slachtoffer van het Guillain-Barré syndroom. Als de ziekte niet tijdig herkend wordt, kan de patiënt zelfs overlijden. De symptomen verergeren zo snel dat mensen binnen een paar dagen volledig verlamd kunnen raken. Bij een kwart van de patiënten vallen ook de ademhalingsspieren uit en in dat geval is beademing op een intensive care noodzakelijk. Het dieptepunt van de ziekte wordt binnen vier weken bereikt. Daarna begint het herstel, wat weken, maanden en soms zelfs jaren duurt. Bijna altijd blijven er restverschijnselen, zoals vermoeidheid, pijn of moeite met lopen.

#### **Zikavirus**

GBS treedt op na een infectie door een onbedoelde reactie van het immuunsysteem. Het afweermechanisme valt dan niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de eigen zenuwen wat leidt tot uitval van de spieren en het gevoel in armen en benen. Meestal gaat het om veel voorkomende infecties die bijna iedereen kunnen treffen. Een voorbeeld is de bacterie *Campylobacter jejuni*, die vaak gevonden wordt in kip. Recent is gebleken dat mensen die getroffen worden door het Zikavirus, ook een verhoogde kans hebben op het krijgen van het Guillain-Barré syndroom.

#### **Een snelle diagnose: het verschil tussen leven en dood**

GBS is een van de weinige spierziekten die goed te behandelen is. In de praktijk kunnen er echter problemen ontstaan bij de diagnose en behandeling. GBS is relatief zeldzaam en huisartsen en hulpverleners op een eerste hulp post zien misschien maar eens in hun carrière een patiënt met GBS. Vooral het vroegtijdig herkennen van levensbedreigende complicaties vergt kennis en ervaring. Met name bij baby's en jonge kinderen, die zelf moeilijker aan kunnen geven wat er met ze aan de hand is, komt de diagnose soms te laat.

#### **Aan de top**

Het Erasmus Medisch Centrum staat al 25 jaar aan de top van het internationale onderzoek naar GBS. Bart Jacobs leidt vanuit het Erasmus MC een grootschalig internationaal onderzoek naar de oorzaak, diagnose en behandeling van GBS. Het gaat om een uniek project waarbij meer dan 100 neurologen en onderzoekers uit 18 landen van 5 continenten samenwerken om de toekomst voor patiënten met GBS te verbeteren. Het Rotterdamse

onderzoek heeft veel bijgedragen aan het begrijpen van de rol die infecties en het afweersysteem spelen bij het ontstaan van GBS. “Voor het eerst beginnen we te begrijpen hoe het kan dat van de paar duizend personen die zo’n infectie doormaken er slechts 1 is die GBS gaat krijgen”, aldus Jacobs. Ook is de huidige behandeling van GBS ontdekt in Rotterdam maar deze blijkt bij veel patiënten onvoldoende te werken. “Een van de belangrijkste uitdagingen is nu om de nieuwe inzichten in de oorzaak van GBS te gebruiken om nieuwe en betere behandeling mogelijk te maken. Daarbij is het belangrijk meer bekendheid te krijgen voor het Guillain-Barré syndroom, en ook artsen goed voor te lichten over de diagnose en behandeling.”

<https://www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/spierziekten/guillain-barre-syndroom/>

---

Noot voor de redactie:

Voor meer informatie over dit persbericht, hoge resolutie beeldmateriaal, interviewaanvragen met diverse woordvoerders of het bijwonen van de oratie van Prof. dr. Jacobs op 22 april aanstaande, kunt u contact opnemen met de PR adviseur van Prinses Beatrix Spierfonds, Olivia M.C. Smulders via [olivia@omcworks.nl](mailto:olivia@omcworks.nl) of via 06-29344552

Over Prinses Beatrix Spierfonds

Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich al 60 jaar in voor mensen met een spierziekte in Nederland. Dat zijn ruim 200.000 mensen. Het doel is om alle spierziekten de wereld uit te krijgen door middel van wetenschappelijk onderzoek. Het fonds financiert en stimuleert onderzoek naar genezing en, omdat dit vaak een lange weg is, ook naar verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten nu. Dit is mogelijk dankzij donaties en de inzet van vrijwilligers.