

Τι είναι το Σύνδρομο Guillain- Barré (GBS);

Το Σύνδρομο Guillain-Barré (Ghee-yan' Bah-ray'), το οποίο ονομάζεται επίσης οξεία ιδιοπαθής πολυνευρίτιδα και ανιούσα παράλυση τύπου Landry, είναι μια φλεγμονώδης διαταραχή των περιφερικών νεύρων που βρίσκονται στο

εξωτερικό του εγκεφάλου και στον νωτιαίο μυελό. Χαρακτηρίζεται από ταχεία εμφάνιση αδυναμίας και συχνά παράλυσης των κάτω άκρων, των άνω άκρων, των αναπνευστικών μυών και του προσώπου. Συχνά η μυϊκή αδυναμία συνοδεύεται από παραισθησίες.

Πολλοί ασθενείς χρειάζονται εισαγωγή σε μονάδα εντατικής θεραπείας στα πρώτα στάδια της ασθένειάς τους, ιδιαίτερα εάν απαιτείται μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Παρόλο που οι περισσότεροι ασθενείς ανανήπτουν, μπορεί να χρειαστούν μήνες, και ορισμένοι μπορεί να έχουν μακροχρόνιες αναπηρίες διαφορετικού βαθμού. Ποσοστό μικρότερο του 5 τοις εκατό αποβιώνουν. Το Σύνδρομο GBS μπορεί να εμφανισθεί σε οποιοδήποτε άτομο οποιασδήποτε ηλικίας, ανεξαρτήτως φύλου ή εθνοτικού υποβάθρου.

Πώς πραγματοποιείται η διάγνωση του GBS;

Σχετικά συχνά, τα συμπτώματα του ασθενούς και η ιατρική εξέταση είναι αρκετά για την επιβεβαίωση της διάγνωσης. Η ταχεία εκδήλωση (ανιούσας) αδυναμίας, η οποία συχνά συνοδεύεται από παραισθησία που πλήττει εξίσου και τις δύο πλευρές του σώματος, αποτελεί κοινή κλινική εικόνα. Συνήθως διαπιστώνεται απώλεια των αντανακλαστικών, όπως η σύσπαση του γονάτου. Προκειμένου να επιβεβαιωθεί η διάγνωση, μπορεί να διεξαχθεί οσφυονωτιαία παρακέντηση για τον εντοπισμό αυξημένης υγρής πρωτεΐνης και ηλεκτρικός έλεγχος της λειτουργίας των νεύρων και των μυών.

Για περισσότερες πληροφορίες, γράψτε στο

GBS/CIDP Foundation International, The Holly Building - 104 1/2 Forrest Avenue - Narberth, PA 19072
ή τηλεφωνήστε στο (610) 667-0131 Φαξ: (610) 667-7063 www.gbsfi.com email: info@gbsfi.com
Η συνεισφορά σας, η οποία εκπίπτει φορολογικά, ώστε να μας βοηθήσετε να βοηθήσουμε άλλους, θα εκτιμηθεί δέοντως. Μη κερδοσκοπική οργάνωση 501(c)(3)

Πώς αντιμετωπίζεται το σύνδρομο GBS;

Επειδή η αρχική πορεία της νόσου είναι απρόβλεπτη, οι νεο-διαγνωσθέντες στην πλειοψηφία τους διακομίζονται συνήθως σε μονάδα εντατικής θεραπείας για την παρακολούθηση της αναπνοής και των άλλων σωματικών λειτουργιών.

Η περίθαλψη περιλαμβάνει τη χρήση γενικών υποστηρικτικών μέτρων για τον ασθενή που βρίσκεται σε παράλυση, καθώς επίσης και μεθόδους που είναι ειδικά σχεδιασμένες για την επιτάχυνση της ανάρρωσης, ιδιαίτερα για τους ασθενείς εκείνους με σοβαρά προβλήματα, όπως αδυναμία να περπατήσουν. Η ανταλλαγή πλάσματος (διαδικασία «αιμοκάθαρσης») και η χορήγηση ενδοφλεβίως μεγάλης δόσης ανοσοσφαιρινών συχνά βοηθά στην περικοπή της πορείας του συνδρόμου GBS.

Οι περισσότεροι ασθενείς, μετά την αρχική παραμονή τους στο νοσοκομείο και όταν η κατάστασή τους σταθεροποιηθεί, συμμετέχουν σε πρόγραμμα αποκατάστασης ώστε να βοηθηθούν στη βέλτιστη χρήση των μυών τους καθώς επανέρχεται η νευρική παροχή.

Τι προκαλεί το σύνδρομο GBS;

Η αιτία του συνδρόμου GBS είναι άγνωστη. Ίσως το 50% των περιστατικών να εμφανίζονται αμέσως μετά από μια ιογενή ή βακτηριδιακή λοίμωξη όπως πονόλαιμο ή διάρροια. Πολλά κρούσματα σημειώθηκαν σε άτομα που εμβολιάστηκαν κατά της γρίπης των χοίρων το 1976. Σύμφωνα με τις υφιστάμενες θεωρίες, ένας αυτοάνοσος μηχανισμός, στον οποίο το αμυντικό σύστημα των αντισωμάτων και των λευκών αιμοσφαιρίων του ασθενούς ενεργοποιείται καταστρέφοντας το νευρικό περίβλημα ή τη νευρική μόνωση, οδηγεί σε αδυναμία και αφύσικη αίσθηση.

Το Ίδρυμα GBS/CIDP Foundation International

Το ίδρυμα συγκροτήθηκε το 1980 από τους Robert & Estelle Benson με στόχο την παροχή βοήθειας σε άτομα που πάσχουν από αυτή την τρομακτική και πιθανώς καταστροφική διαταραχή η ίαση της οποίας είναι αβέβαιη. Το Ίδρυμα διαθέτει περισσότερες από 160 μονάδες στις Ηνωμένες Πολιτείες, τον Καναδά, την Ευρώπη, την Αυστραλία, την Νότιο Αφρική και τη Νέα Ζηλανδία. Στόχος του είναι να υποστηρίξει εσάς, τον ασθενή που πάσχει από το εν λόγω σύνδρομο και την οικογένειά σας. Το Ίδρυμα είναι υπερήφανο για το γεγονός ότι στο ιατρικό γνωμοδοτικό συμβούλιο συμμετέχουν ορισμένοι από τους κορυφαίους παγκοσμίως ειδικούς στο σύνδρομο GBS, καθώς και ιατρούς που υπέφεραν και οι ίδιοι από την εν λόγω διαταραχή.

Χρειάζεστε βοήθεια;

Εάν πάσχετε από το σύνδρομο GBS ή γνωρίζετε κάποιον που πάσχει από το εν λόγω σύνδρομο και χρειάζεται υποστήριξη ή ενημέρωση, επικοινωνήστε με το Ίδρυμα. Εάν θέλετε να δημιουργήσετε μια τοπική ομάδα υποστήριξης ή να γνωρίσετε τοπικούς ιατρούς που είναι εξοικειωμένοι με το σύνδρομο GBS, επικοινωνήστε μαζί μας. Εάν είστε επαγγελματίας του τομέα ιατρικής περίθαλψης και χρειάζεστε φυλλάδια ή συναισθηματική υποστήριξη για τους ασθενείς σας, μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας. Είμαστε εδώ για να σας εξυπηρετήσουμε.

Διαθέσιμες Υπηρεσίες

- Επισκέψεις σε ασθενείς από άτομα που θεραπεύτηκαν
- Εκτενές ενημερωτικό εγχειρίδιο, "GBS, μια Επισκόπηση για τον Ανείδικετο"
- Αφίσα, ανακοινώνοντας τις υπηρεσίες
- Υποστήριξη ασθενών από τοπικές μονάδες
- Κατάλογος μονάδων παγκοσμίως
- Ονόματα ιατρών που έχουν εμπειρία στο σύνδρομο GBS
- Ενημερωτικά Δελτία
- Χρηματοδότηση Έρευνας
- Διεθνή Εκπαιδευτικά Συμπόσια για την ιατρική κοινότητα και το ευρύ κοινό
- Φύλλο Δεδομένων CIDP
- Επισκεφθείτε τον ιστότοπό μας

Επίτιμο Συμβούλιο
Rachel Chagall* Marjorie H. Downey*
Andy Griffith* Joseph Heller* #

Συμβούλιο Διαχειριστών
William T. Gaffney Barbara Hoffman*
Ronald B. Kremnitzer* Wayne D. Mitchell*
C. Walter Nichols, III* Marilyn Tedesco

Γενικοί/Αναπληρωτές Διευθυντές(-όντριες)
Estelle L. Benson/Barbara Katzman

Στελέχη Ιδρύματος
Sara Voorhees Pessel,* Πρόεδρος
Joel Steinberg, MD, PhD,* Αντιπρόεδρος
Sue D. Baier,* Γραμματέας
Henry Friedman,* Ταμίας

Διοικητικό Συμβούλιο
Sue D. Baier,* Robert Benson, CLU, ChFC*
Patricia Bryant* Patricia H. Blomkwist-Markens*
Henry Friedman* Thelma Gifford, RN*
Jerry R. Jones Susan Keast*
Kim Koehlinger* Ralph G. Neas, Esq*
Harriette Lion Glennys Sanders*
Sara Voorhees Pessel* Laura E. Stegossi, Esq
John F. Schilke, MD* Joel Steinberg, MD, PhD*

Ιατρικό Γνωμοδοτικό Συμβούλιο
Barry G. W. Arnason, MD
Arthur K. Asbury, MD
Richard J. Barohn, MD
Mark J. Brown, MD
Kopel Burk, MD*
David Cornblath, MD
Jonathan Goldstein, MD
Kenneth C. Gorson, MD
Michael G. Graves, MD
John W. Griffin, MD
Angelika F. Hahn, MD
Hans-Peter Hartung, MD
Thomas L. Hedge, Jr., MD*
Professor R.A.C. Hughes
Jonathan S. Katz, MD
Carol Lee Koski, MD
Richard A. Lewis, MD
Robert Lisak, MD
Robert G. Miller, MD
Gareth J. Parry, MD
Allan H. Ropper, MD
John T. Sladky, MD
Joel Steinberg, MD, PhD*
Pieter A. van Doorn, MD
Prof. Hugh J. Willison

* Πρώην ασθενείς με GBS ή CIDP

* Απεβίωσαν Greek, 6/07

GBS/CIDP Foundation International
Υπηρετώντας ασθενείς με GBS, CIDP και Πρωτογενές αιμικό, ποσεικόντας υποστήριξη, εκπαίδευση και έρευνα
Σύνδρομο Guillain-Barré και Χρόνια Φλεγμονώδη Απομυελινογενή Πολυνευροπάθεια
International Office
The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072

*GBS/CIDP
Foundation
International*

**Σύνδρομο Guillain-Barré και Χρόνια
Φλεγμονώδη Απομυελινογενή
Πολυριζοευροπάθεια**

Υπηρετώντας ασθενείς με GBS, CIDP και
Παραλλαγές αυτών, παρέχοντας υποστήριξη,
εκπαίδευση και έρευνα

Σύνδρομο Guillain-Barré

— • —

**Οξεία Φλεγμονώδη
Πολυνευροπάθεια**

Για περισσότερες πληροφορίες, επικοινωνήστε με το
GBS/CIDP Foundation International
The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
Τηλ.: (610) 667-0131 Φαξ (610) 667-7036
www.gbsfi.com; email: info@gbsfi.com