

# GBS/CIDP Foundation International

תסמונת גיליאן-בארה ופולינוירופתיה  
דמיאלינטיבית דלקתית כרונית

לשירות חולים ב-GBS, CIDP ובווריאנטים של  
מחלות אלה באמצעות מתן תמיכה, חינוך ומחקר

## פולינוירופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית (CIDP)

לקבלת מידע נוסף, נא לפנות אל  
GBS/CIDP Foundation International  
The Holy Building  
104 1/2 Forrest Avenue  
Narberth, PA 19072  
טל: (610) 667-0131 פקס (610) 667-7036  
[www.gbsfi.com](http://www.gbsfi.com); דוא"ל: [info@gbsfi.com](mailto:info@gbsfi.com)

### GBS/CIDP Foundation International

לשירות חולים ב-GBS, CIDP ווריאנטים של מחלות אלה באמצעות מתן תמיכה, חינוך ומחקר

תסמונת גיליאן-בארה • פולינוירופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית

משרד בינלאומי  
The Holy Building  
104 1/2 Forrest Avenue  
Narberth, PA 19072

#### חבר מנהלים לשם כבוד

רחל שגל\* אנדי גריפית\*  
מרג'ורי ה. דאוני\* ג'וזף הלר\*\*

#### חבר הנאמנים

וויליאם ט. גפני\* וויליאם ב. קרמניצ'ר\*  
ברברה הופמן\* וויין ד. מיטצ'ל\*  
ס. וולטר ניקולס, III\* מרלין ב. טדסקו

#### מנהלים כלליים/שותפים

אסטל ל. בנסון / ברברה קצמן

#### בעלי תפקידים

שרה וורהיס פסל\*, נשיאה  
גיואל ס. שטיינברג, MD, PhD\*, סגן נשיא  
סו ד. ביילר\*, מזכירה  
הנרי פרידמן\*, גובר

#### מועצת המנהלים

סו ד. ביילר\*, פטרישיה בראיינט\*  
רוברט בנסון, ChFC, CLU\* תלמה גיפורד, RN\*  
פטרישיה ה. בלוקוויסט-מרקנס\* סוזן קיסט\*  
הנרי פרידמן\* קים קוחלינגר\*  
ג'רי ר. ג'ונס\* ראלף ג. ניס, Esq.\*  
הרייט ליון\* שרה וורהיס פסל\*  
גלניס סנדרס\* גיואל ס. שטיינברג, MD, PhD\*  
לאורה א. סטגוסקי, Esq.\* גיואל ס. שילקה, MD\*

#### מועצה רפואית מיעצת

בארי ג. וו. ארנסון, MD  
ארטור ק. אסבורי, MD  
ריצ'ארד ג. בארהון, MD  
מרק ג' בראון, MD  
קופל בורק, MD\*  
דיוויד קורנבלאט, MD  
ג'ונתן גולדשטיין, MD  
קנת' ק. גורסון, MD  
מייקל ג. גרייבס, MD  
ג'ון וו. גריפין, MD  
אנגיליקה פ. האן, MD  
חנס-פטר הרטונג, MD  
תומס ל. הדג' ג'וניור, MD  
פרופ' ר. א. ק. היוז  
ג'ונתן ס. כץ, MD  
קרול לי קוסקי, MD  
ריצ'ארד א. לואיס, MD  
רוברט ליסאק, MD  
רוברט ג. מילר, MD  
גארתי ג. פארי, MD  
אלן ה. רופר, MD  
ג'ון ט. סלאדקי, MD  
גיואל ס. שטיינברג, MD, PhD\*  
פטר א. ואן דורן, MD  
פרופ' יו ג. ווילסון, PhD

\* לשעבר חולה ב-GBS או ב-CIDP  
\* המנוח

## מהי פולינורופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית (CIDP)?

פולינורופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית (CIDP) היא מחלה נדירה של מערכת העצבים ההיקפית, שמתאפיינת בהיחלשות גדלה והולכת של הרגליים, ובמידה פחותה – של הזרועות. המחלה נגרמת מפגיעה במעטפת של העצבים, הנקראת מיאלין. המחלה יכולה להופיע בכל גיל, ואצל שני המינים. היחלשות הגפיים נמשכת על פני חודשים או יותר. בהמשך מתוארים מאפיינים של CIDP שיכולים לסייע באבחון המחלה.

## כיצד מאבחנים פולינורופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית (CIDP)?

אצל חולים ב-CIDP מופיע בדרך כלל קושי בצעידה, שמחמיר בהדרגה במשך תקופה של מספר חודשים. החולים עשויים לחוש תחושה של עקצוץ או תחושות חריגות אחרות אם נפגעת מעטפת המיאלין של עצבי החישה. בבדיקה גופנית יתגלה, בדרך כלל, איבוד של תגובות רפלקסיביות, כגון ניעה-פתאומית של הברך או הקרסול. בדיקה על ידי נוירולוג תכלול לעתים קרובות בדיקה חשמלית של מהירות ההולכה העצבית – אלקטרומיוגרפיה. הבדיקה מראה על האטה במהירות ההולכה של האותות החשמליים, או אף על חסימת הדחף העצבי. דיקור מותני, שנעשה לצורך בדיקה של הנוזל המוחי-שדרתי, יצביע בדרך כלל על רמה גבוהה של חלבון עם תאים רגילים, המסייעת לאשש את האבחנה. אצל חולים שסובלים מווריאנטים של CIDP, כגון נורופתיה מוטורית רב-מוקדית (MMN), עשויה להופיע רק האטה של ההולכה בעצבים מוטוריים מסוימים שמובילים לשרירים. הרפא שלכם עשוי לבקש שתעברו בדיקות דם ושתן, לרבות בדיקות חלבונים, כדי לברר את הגורמים ל-CIDP.

## כיצד מטפלים בפולינורופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית (CIDP)?

ישנן מספר אפשרויות טיפול. בתור טיפול ראשוני ניתן להשתמש בתרופה פרדניזון (Prednisone), שדומה במבנה שלה לקורטיקוסטרואידים האנטי-דלקתיים שמיוצרים באופן רגיל על ידי הגוף, וזאת ממספר סיבות. לעתים קרובות התרופה מחזקת את החולה, ניתן ליטול אותה בנוחות בצורה פומית, והיא אינה תרופה יקרה. תופעות הלוואי עשויות להגביל את השימוש בתרופה. ישנן שתי גישות נוספות שהתגלו לעתים קרובות כיעילות. דרך וריד בזרוע ניתן לתת מינון גבוה של אימונוגלובולינים (IVIg), חלבונים של מערכת החיסון שנמצאים בדם, שנלקחו מדמם של תורמים בריאים. בטיפול אחר, המכונה החלפת פלסמה (PE) או פלסמה-פרזיס, מוציאים חלק מדמנו של החולה, ומחזירים לגופו את תאי הדם ללא פלסמת הדם בנוזלית. הטיפול עשוי לעזור בכך שהוא מסלק נוגדנים מזיקים שנמצאים בפלסמה. הטיפול ב-CIDP דומה במידת מה למעשה אמנות. אם מצב החולה משתפר בעקבות טיפול ראשוני, אולם מפתח שוב חולשה, ניתן לחזור על הטיפול הראשוני או לנסות טיפול אחר.

## מהו הגורם לפולינורופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית (CIDP)?

על פי התיאוריה המקובלת כיום, המערכת החיסונית של הגוף, שבדרך כלל פועלת כדי להגן עליו, מתחילה להתייחס אליו המיאלין כאל חומר זר, ותוקפת אותו. לא ידוע מה בדיוק גורם להתחלת התהליך הזה. אצל חולים מסוימים נמצאו חלבונים חריגים בדם, וייתכן שחלבונים אלה מסייעים לתקיפת המיאלין.

## ארגון GBS/CIDP Foundation

הארגון הוקם בשנת 1980 על ידי רוברט ואסטל בנסון, במטרה לסייע לחולים נוספים המתמודדים עם מחלות משתקות אלה. הארגון גאה בלמעלה מ-150 סניפים וארגונים שעמם הוא קשור היום ברחבי העולם. כארגון שלא למטרת-רווח, פעילותו מוקדשת לתמיכה בחולים ובני משפחה שמתמודדים עם CIDP או עם GBS. הארגון גאה על כך שעל חברי המועצה הרפואית המייעצת שלו נמנים אחדים מהמומחים המובילים בעולם למחלות אלה, כמו גם רופאים שלקו בעצמם במחלה.

### זקוקים לסיוע?

אם אתם חולים ב-CIDP או במחלה דמיאלינטיבית קשורה (כגון נורופתיה מוטורית רב-מוקדית (MMN), או נורופתיה עם גאמופתיה מונוקלונלית) או מכירים מישהו הסובל מהמחלה וברצונכם לקבל סיוע או מידע, פנו אל הארגון. כמו כן, אם ברצונכם להקים קבוצת תמיכה מקומית, להקים סניף או לברר פרטים אודות רופאים מקומיים שמתמחים ב-GBS, פנו אלינו. אם אתם אנשי מקצוע בתחום הטיפול הרפואי, באפשרות הארגון לספק חומר בכתב או תמיכה רגשית למטופלים שלכם.

### שירותים נוספים

- עלוני חדשות.
- חוברת סקירה כללית למי שאינם אנשי מקצוע.
- רשימת רופאים מומלצים.
- עריכת סימפוזיונים לימודיים לחולים.
- קשר עם סניפים מקומיים.
- מימון מחקרים.