



**Sindrome di Guillain-Barré (GBS) e
Polineuropatia Demielinizzante
Infiammatoria Cronica (CIDP)**

*Al servizio dei pazienti affetti da GBS, CIDP e relative varianti, fornendo supporto,
istruzione e ricerca*

**Polineuropatia
Demielinizzante
Infiammatoria
Cronica (CIDP)**

Per ulteriori informazioni, rivolgersi alla

GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

Tel. +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036

www.gbsfi.com email: info@gbsfi.com

GBS/CIDP Foundation International

Al servizio dei pazienti affetti da GBS, CIDP e relative varianti, fornendo supporto,
istruzione e ricerca

Sindrome di Guillain-Barré (GBS) • Polineuropatia Demielinizzante Infiammatoria
Cronica (CIDP)

International Office

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072

USA

Comitato onorario

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

Comitato dei fiduciari

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

Direttori esecutivi / associati

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Direzione

Sara Voorhees Pessel*, Presidente
Dr. Joel S. Steinberg*, Vicepresidente
Sue D. Baier*, Segretaria
Henry Friedman*, Tesoriere

Consiglio d'amministrazione

Sue D. Baier* Robert Benson*
Patricia Bryant* Patricia H. Blomkwist-Markens*
Henry Friedman* Thelma Gifford*
Jerry R. Jones Susan Keast*
Kim Koehlinger* Harriette Lion
Ralph G. Neas* Glennys Sanders*
Sara Voorhees Pessel* Laura E. Stegossi
Dr John F. Schilke* Dr Joel S. Steinberg*

Comitato consultivo medico

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

* Ex pazienti GBS o CIDP

Deceduto/a

CHE COSA È LA CIDP

La polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica è una malattia rara dei nervi periferici caratterizzata da una graduale e crescente debolezza delle gambe e, in misura minore, delle braccia. È causata dal danneggiamento della guaina dei nervi, detta mielina. La malattia si può verificare a qualsiasi età, sia nei maschi che nelle femmine. La debolezza si sviluppa nel corso di due o più mesi. Le caratteristiche che aiutano a diagnosticare la CIDP sono descritte qui di seguito.

COME VIENE DIAGNOSTICATA LA CIDP?

La presentazione tipica dei pazienti affetti da CIDP è caratterizzata dalla difficoltà di deambulazione che peggiora progressivamente nel corso di qualche mese. Inoltre, se la mielina dei nervi sensoriali è danneggiata, il paziente può avvertire formicolii o altre sensazioni anormali. All'esame obiettivo si osserva solitamente la perdita dei riflessi, come ad esempio quello del ginocchio o della caviglia. La valutazione da parte di un neurologo comprende spesso un esame elettrico, cioè uno studio elettromiografico della velocità di conduzione dei nervi, il che dimostra il rallentamento della velocità di conduzione dei segnali elettrici, o anche il blocco della conduzione. La puntura lombare, eseguita per analizzare il fluido cerebrospinale, mostra valori tipicamente elevati di proteine con cellule normali, il che aiuta a confermare la diagnosi. I pazienti con varianti della CIDP, come ad esempio la neuropatia motoria multifocale, potrebbero presentare solo il rallentamento della conduzione in alcuni nervi motori dei muscoli. Il medico potrebbe effettuare analisi del sangue e delle urine, compresa l'analisi delle proteine, per trovare le cause della CIDP.

QUAL È IL TRATTAMENTO DELLA CIDP?

Sono disponibili varie possibilità di trattamento. È possibile utilizzare il prednisone, che è simile ai corticosteroidi protettivi ed antinfiammatori normalmente prodotti dal corpo, quale trattamento iniziale per diversi motivi: spesso aumenta la forza del paziente, la somministrazione per via orale risulta pratica, ed inoltre è economico. Gli effetti collaterali, tuttavia, possono limitarne l'uso. Altri due approcci terapeutici si sono spesso dimostrati utili. È possibile effettuare facilmente, tramite una vena del braccio, la somministrazione endovenosa di dosi elevate di globuline immuni (IVIG), cioè proteine protettive del sangue ottenute da volontari sani. Un altro trattamento, denominato scambio del plasma (PE), o plasmaferesi, comporta la rimozione di una parte del sangue del paziente e la reintroduzione delle cellule del suo sangue senza il plasma. Questo trattamento può essere efficace perché rimuove gli anticorpi nocivi presenti nel plasma. Il trattamento della CIDP è simile ad un'arte. Se un paziente presenta miglioramenti in seguito ad una cura iniziale ma poi manifesta debolezza di nuovo, sarà possibile o ripetere la terapia iniziale o provarne un'altra.

QUAL È LA CAUSA DELLA CIDP?

In base alle teorie attuali, il sistema immunitario che normalmente protegge il corpo considera la mielina una sostanza estranea e la aggredisce. Non è chiaro, tuttavia, il meccanismo che provoca questo processo. In alcuni pazienti si riscontra la presenza nel sangue di proteine anormali e queste potrebbero facilitare il danneggiamento.

LA GBS/CIDP FOUNDATION

L'organizzazione venne fondata nel 1980 da Robert ed Estelle Benson allo scopo di aiutare i pazienti affetti da queste malattie paralizzanti. La Fondazione GBS/CIDP vanta orgogliosamente oltre 150 succursali ed

organizzazioni affiliate in tutto il mondo. Quale organizzazione di volontariato senza scopo di lucro, è dedicata a fornire supporto ai pazienti, e ai loro familiari, affetti da CIDP o GBS. La Fondazione è orgogliosa di poter contare fra i componenti del Comitato consultivo medico alcuni dei principali esperti mondiali in queste malattie, oltre a medici che hanno sofferto anche loro stessi di queste malattie.

HA BISOGNO DI AIUTO?

Se Lei soffre di CIDP, o di una malattia demielinizzante analogata (come ad esempio la neuropatia motoria multifocale, o la neuropatia con gammopatia monoclonale), o conosce qualcuno che ne è affetto, e desidera informazioni o supporto, potrà rivolgersi alla Fondazione. Inoltre potrà contattarci se desidera formare un gruppo di supporto locale, oppure vuole conoscere i medici che hanno familiarità con la GBS. Se Lei è professionista della sanità, la Fondazione Le può fornire materiale informativo o supporto affettivo per i Suoi pazienti.

Gli altri servizi comprendono:

- Gli altri servizi comprendono:
- Bollettini d'informazione
- Libretto che fornisce una descrizione generale per il personale non medico
- Elenco di medici specializzati
- Simposi informativi per pazienti
- Contatti relativi alle succursali locali dell'organizzazione
- Finanziamento per la ricerca

Per ulteriori informazioni, rivolgersi alla

GBS/CIDP Foundation International, The Holly Building, 104 ½ Forrest Avenue, Narberth, PA 19072 USA

Tel. +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036 www.gbsfi.com email: info@gbsfi.com

La GBS/CIDP Foundation International è un'organizzazione senza scopo di lucro 501(c)(3).

Saremmo riconoscenti di ricevere un Suo contributo, deducibile dall'imposta, che ci consentirà di aiutare le persone affette da queste malattie.