

### ***Consiliul Onorific***

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

### ***Consiliul de Administrație***

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

### ***Directori adjuncți/ executivi***

Estelle L. Benson/ Barbara Katzman

### ***Funcționari***

Sara Voorhees Pessel\*, Președinte  
Joel S. Steinberg\*, MD, PhD, Vicepreședinte  
Sue D. Baier\*, Secretară  
Henry Friedman\*, Trezorerie

### ***Consiliul de Directori***

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

### ***Consiliul consultativ medical***

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\*  
Prof. 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 S. Steinberg, MD, PhD\*  
Pieter A. van Doorn, MD  
Prof. Hugh J. Wilson, PhD

\*Foști pacienți GBS sau CIDP

\*Decedați

Romanian, 6/07



*Oferă pacienților cu GBS, CIDP și variantele lor asistență, educație și cercetare*  
*Sindromul Guillain-Barré*  
*Polineuropatie inflamatoare cronică de demielinizare*  
International Office  
The Holly Building  
104 ½ Forrest Avenue  
Narbeth, PA 19072



**Sindromul Guillain-Barré și  
Polineuropatie inflamatoare cronică  
de demielinizare**

*Oferă pacienților cu GBS, CIDP și  
Variantele acestora asistență, educație și  
cercetare*

## **Polineuropatie inflamatoare cronică de demyelinizare (CIDP)**

Pentru a obține informații suplimentare,  
contactați GBS/CIDP Foundation International  
The Holly Building  
104 ½ Forrest Avenue  
Narbeth, PA 19072  
Tel: (610) 667-0131 Fax: (610) 667-7036  
[www.gbsfi.com](http://www.gbsfi.com); e-mail: [info@gbsfi.com](mailto:info@gbsfi.com)

### ***Ce este CIDP?***

CIDP (Polineuropatie inflamatoare cronică de demielinizare) este o afecțiune rară a nervilor periferici, caracterizată prin slăbirea crescândă și treptată a picioarelor și, în mai mică măsură, a brațelor. Este provocată de deteriorarea învelișului nervilor, numit mielină. Se poate declanșa la orice vârstă și la ambele sexe. Slăbiciunea progresează timp de două sau mai multe luni. Caracteristicile CIDP care vin în sprijinul diagnosticării sunt descrise mai jos.

### ***Cum este diagnosticată CIDP?***

Pacientul cu CIDP, în mod obișnuit, merge cu dificultate, acest lucru agravându-se treptat pe parcursul câtorva luni. Pacientul poate experimenta furnicături sau alte senzații anormale dacă mielina nervilor senzoriali este deteriorată. Examenul fizic va indica, de obicei, o pierdere a reflexelor, cum ar fi reflexul genunchiului și al gleznei. Evaluarea unui neurolog va include deseori un test electric, un studiu de viteză a conducerii nervoase și electromiografie. Acesta indică o încetinire a semnalelor electrice a conducerii sau chiar o blocare a acestora. O puncție rahidiană, pentru analizarea lichidului cerebrospinal, va indica, de obicei, un nivel ridicat de proteine cu celule normale care contribuie la confirmarea diagnosticului. Pacienții cu variante de CIDP, cum ar fi neuropatie motoare multifocală, ar putea indica numai încetinirea conducerii unor nervi motori către mușchi. Medicul dvs. poate solicita analize de sânge și de urină, inclusiv analiza proteinelor pentru a găsi cauzele CIDP.

*GBS/CIDP International Foundation este o organizație non-profit 501 (c)(3). Contribuția deductibilă din impozitul dvs. care ne ajută să-i ajutăm pe alții va fi apreciată.*

### ***Cum se tratează CIDP?***

Sunt disponibile câteva opțiuni de tratament. Prednisonul, similar corticosteroizilor antiinflamatori de protecție care, în mod normal, sunt produși de corpul uman, poate fi folosit ca tratament inițial din câteva motive. Deseori ameliorează slăbiciunea, poate fi luat pe cale orală și este ieftin. Efectele secundare pot restrânge folosirea acestuia. Alte două variante au fost considerate deseori utile. O doză mare de imunoglobuline administrate intravenos (IVIG), proteine de protecție a sângelui obținute de la voluntari sănătoși, pot fi administrate imediat în vena brațului. În alt tratament, numit schimb de plasmă (PE) sau plasmafereză, o parte din sângele pacientului este eliminat, celulele sanguine fiind înapoiate fără porțiunea lichidă a plasmă. Acest tratament poate fi eficient prin îndepărtarea anticorpilor dăunători din plasmă. Tratamentul CIDP este, într-un fel, o artă. Dacă un pacient indică o ameliorare satisfăcătoare cu un tratament inițial, dar slăbiciunea încă progresează, tratamentul poate fi repetat sau poate fi încercat alt tratament.

### ***Ce provoacă CIDP?***

Teoria actuală susține că sistemul imun al corpului care, în mod normal, îl protejează percepe mielina drept străină corpului și o atacă. Nu este clar ce anume declanșează procesul. Unii pacienți au un nivel anormal de proteine în sânge, ceea ce ar putea facilita deteriorarea.

### ***Fundația GBS/CIDP***

Fundația a fost înființată în 1980 de Robert și Estelle Benson pentru a ajuta alți pacienți care suferă de aceste paralizii. În prezent are 150 de birouri și organizații afiliate în întreaga lume. Această organizație non-profit pe bază de voluntariat este dedicată sprijinirii pacienților și familiilor pacienților care suferă de CIDP sau GBS. Fundația este mândră să aibă în consiliul său medical consultativ unii dintre specialiștii renumiți în întreaga lume în acest domeniu, precum și medici care la rândul lor suferă de aceste afecțiuni.

### ***Aveți nevoie de ajutor?***

Dacă suferiți de CIDP sau de afecțiuni de demielinizare asociate (cum ar fi neuropatia motoare multifocală sau neuropatia cu gamopatie monoclonică) sau cunoașteți pe cineva care suferă de această boală și doriți asistență sau informații, contactați Fundația. De asemenea, dacă doriți să formați un grup de asistență local sau să găsiți medici locali care sunt familiari cu GBS, contactați Fundația. Dacă sunteți specialist în asistență medicală, Fundația poate furniza materiale scrise sau sprijin afectiv pentru pacienții dvs.

### ***Alte servicii includ:***

- Buletine informative
- Broșură generală pentru neinițiați
- Listă cu medici de referință
- Simpozioane educative pentru pacienți
- Relații cu birourile locale
- Finanțare pentru cercetare