

متلازمة غيان - باريه (GBS) واعتلال الأعصاب المزمن المسبب للالتها ب والمزيل للنخاعين (CIDP)

تقديم خدمات الدعم والتعليم والبحوث لمرضى متلازمة غيان- باريه واعتلال الأعصاب المزمن المسبب للالتها ب والمزيل للنخاعين وأشكالهما المختلفة

اعتلال الأعصاب المزمن المسبب للالتها ب والمزيل للنخاعين (CIDP)

للحصول على مزيد من المعلومات، يرجى الاتصال
بالمؤسسة الدولية لمتلازمة GBS ومرض CIDP

بناتية هولي

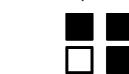
104 1/2 جادة فورست

ناربرث، بنسلفانيا 19072

هاتف: 667-0131 (610) فاكس 667-7036 (610)
info@gbsfi.com بريد إلكتروني: www.gbsfi.com

المكتب الدولي
بناتية هولي
جادة فورست
ناربرث، بنسلفانيا 19072

مؤسسة GBS/CDIP الدولية



تقدير خدمات الدعم والتعليم والبحوث لمرضى متلازمة غيان- باريه واعتلال
الأعصاب المزمن المسبب للالتها ب والمزيل للنخاعين وأشكالهما المختلفة

متلازمة غيان- باريه واعتلال الأعصاب المزمن المسبب للالتها ب والمزيل للنخاعين

مجلس الأعضاء الفخريين

مارجوري هـ دافني*
جوزيف هيلر**
أندي غريفث*

مجلس الأمانة

باربرا هوغلاند*
وين د. ميتشل*
سي. والت نيكولز الثالث*
رونالد ب. كرينتز*
مارلين ب. تنسكرو

المديرون التنفيذيون/المشاركون

إس廷ل. بنسون / باربرا كاترمان

الموظفوون

سارا فور هييس بسل * رئيس
جويل س. ستايبرغ، طبيب دكتوراه * نائب رئيس
سو. د. باير * سكرتير
هنري فريدمان * أمين الصندوق

مجلس الإدارة

سو. د. باير *
باتريسيا برلينت*
هنري فريدمان *
جيسي ر. جونز *
سوzan كيست *
هارييت لايون
غلينيس ساندرز *
لاورا إي. ستيفوسى، محامية
جويل س. ستايبرغ، طبيب دكتوراه *

المجلس الطبي الاستشاري

باري ج. و. أنسون، طبيب
أرثر ك. أسيوري، طبيب
ريشارد ج. بارون، طبيب
مارك ج. براون، طبيب
كول بورك، طبيب
دافيد كورنيلاث، طبيب
جيوفانان غولستين، طبيب
كينيث سي. غورسون، طبيب
مايكل ج. غريفز، طبيب
جون و. غريفن، طبيب
أنجليكا ف. هاين، طبيبة
هانز بيتر هارتونغ، طبيب
توماس ل. ديدج جونبور، طبيب*
أستاندر. آ. سي. هيلز
جوناثان سن. كاتر، طبيب
كارول ليني كوسكي، طبيبة
ريشارد ا. لويس، طبيب
روبرت ليساك، طبيب
روبرت ج. ميلر، طبيب
غارث ج. باري، طبيب
آلن هـ. روبي، طبيب
جون ت. سلاذكي، طبيب
جويل س. ستايبرغ، طبيب دكتوراه*
بيتر أ. فان دورن، طبيب
أستاند هيلز، طبيب دكتوراه

لقد تأسست المؤسسة في عام 1980 على يد روبرت و إستيل بنسون بهدف مساعدة المرضى الآخرين المصابين بهذه الأمراض المزوية إلى الشلل.

وتقنطر المؤسسة بأن لها أكثر من 150 فرعاً ومنظمة مناسبة لها على مستوى العالم. وباعتبارها منظمة طوعية غير قائمة على الربح، فهي مكرسة لتقديم الدعم والمساندة للمرضى والعائلات المصابين بمرض CIDP ومتلازمة GBS. ويجدر الذكر بأن المؤسسة فخورة بأنها تضم في مجلسها الطبي الاستشاري بعضًا من الخبراء الرياديين في هذه الأمراض، بالإضافة إلى أطباء كانوا أنفسهم مصابين بها.

هل أنت بحاجة إلى مساعدة؟

إذا كنت مصاباً بمرض CIDP أو ما يرتبط به من أمراض أخرى مزيلة للنخاعين (مثل التهاب الأعصاب

المحركة المتعدد البورات أو التهاب الأعصاب مع خلل في الغلوبولينات المناعية الأحادية النسيلة)، أو تعرف أحدها مصاباً بها، وتريد المساعدة أو المعلومات، فالرجاء الاتصال بالمؤسسة. وإذا كنت ترغب في تكوين فرع لها بمجموعة دعم ومساندة محلية أو التعرف على الأطباء الموجودين بمنطقتك والذين على علم واطلاع بمتلازمة غيان- باريه (GBS)، فيرجى الاتصال بالمؤسسة. وإذا كنت من الأخصائيين العاملين في مجال الرعاية الصحية فتستطيع المؤسسة أن توفر لك الأدبيات أو الدعم المعنوي للمرضى الذين تتولى علاجهم.

تشمل الخدمات الأخرى

- منشورات
- كتيب يتضمن نظرة عامة للأشخاص العاديين
- قائمة بأسماء الأطباء المتخصصين
- منتديات تعليمية للمرضى
- التوصيل بالغروغ المحلي
- تمويل البحوث

كيف يتم علاج مرض CIDP (اعتلal الأعصاب المزمن المسبب للالتهاب والمزيل للنخاعين)؟

توجد عدة خيارات للعلاج. فيجوز استخدام بردنيزون (Prednisone)، الذي يشيه الستيرويدات الفشرية المضادة للالتهاب والتي يصنعنها جسم الإنسان طبيعياً، كعلاج أولي لعدة أسباب. فهو في حالات كثيرة يؤدي إلى تحسن في القوة، كما يمكن تناوله بكل راحة عن طريق الفم وغير مكلف على الإطلاق. ولكن أثاره الجانبية يمكن أن تحد من استخدامه. وفي حالات كثيرة وجدت طريقتان أخريان مفيدين للغاية، إذ يمكن بكل سهولة إعطاء جرعة عالية من الغلوبولينات المناعية الوريدية (IVIG)، وهي بروتينات دموية وقائية يتم الحصول عليها من متبرعين يتمتعون بصحة جيدة ويأخذها المريض عن طريق وريد بذراعه. وفي علاج آخر يسمى تبديل البلازمما (PE) plasma exchange أو استخراج البلازمما (plasmapheresis)، يتم إزالة بعض الدم من المريض ثم إعادة خلايا الدم إليه بدون ذلك الجزء من الدم المكون من البلازمما السائلة. وهذا العلاج قد يصلح لأنه يزيل الأجسام المضادة الضارة الموجودة داخل البلازمما. ويمكن القول هنا بأن علاج مرض CIDP هو فن من الفنون، فإذا أظهر المريض تحسناً جيداً بالعلاج الأولي ولكن تطورت لديه حالة الضعف مرة أخرى، يمكن عندئذ تكرار العلاج أو اتباع علاج آخر.

ما الذي يسبب احتلال الأعصاب المزمن المسبب للالتهاب والمزيل للنخاعين (CIDP)؟

تعتقد النظريات الحالية بأن جهاز المناعة بالجسم الشري، الذي يقوم بحمايته في الأحوال الطبيعية، يتصور النخاعين أو الميلين وكأنه جسم غريب ويهاجمه. وليس من الواضح أبداً السبب وراء إطلاق هذه العملية، فنجد أن بعض المرضى لديهم بروتينات غير طبيعية في دمهم والتي من شأنها تسهيل عملية الإطلاق.

ما هو مرض CIDP (اعتلal الأعصاب المزمن المسبب للالتهاب والمزيل للنخاعين)؟

إن احتلال الأعصاب المزمن المسبب للالتهاب والمزيل للنخاعين المعروف باسم CIDP، هو مرض نادر الحدوث يصيب الأعصاب

الطرفية ومن أعراضه الزيادة التدريجية في الشعور بالضعف في الرجلين أساساً والذراعين إلى درجة أقل. **و** بسبب هذا المرضضرر الذي يحدث لقطاع الأعصاب وسيمّي النخاعين أو الميلين. ويمكن أن يبدأ هذا المرض في أي عمر وفي كل الجنسين، إذ يبدأ الشعور بالضعف على مدى شهرين أو أكثر. ويرد أدناه خصائص هذا المرض - CIDP - التي تساعد في تأكيد تشخيصه.

كيف يتم تشخيص CIDP (اعتلal الأعصاب المزمن المسبب للالتهاب والمزيل للنخاعين)؟

في الحالات النموذجية نرى أن المريض يجد صعوبة في المشي، وتزداد الحالة سوءاً تدريجياً على مدى شهر قليلة، كما قد يشعر

المريض ببعض الوخز أو أحاسيس أخرى غير طبيعية وذلك إذا كان نخاعين العصب الحسي تالفاً. وفي العادة سببين الفحص الجسدي فقدان المتعنكشات، مثل نقصنة الركبة أو الكاحل. وفي الكثير من هذه الحالات سبقت التقييم الذي يجريه طبيب الجهاز العصبي اختباراً كهربائياً وهو لفحص سرعة التوصيل في العصب - وتحطيط كهربائية العضل، إذ أن ذلك سوف يبين ما إذا كان هناك أي تباطؤ في القدرة على توصيل الإشارات الكهربائية أو حتى إذا كان التوصيل معافاً. وفي العادة سببين البرزل القطبي الذي يتم لتحليل السائل المخالي النخاعي، أن هناك ارتفاعاً في نسبة البروتينات في الخلايا الطبيعية مما يساعد في تأكيد التشخيص. أما بالنسبة للمرضى المصابين بشكل مختلف لمرض CIDP، مثل التهاب الأعصاب المحركة المتعدد البورات، فقد يظهر لديهم التباطؤ في التوصيل فقط في بعض الأعصاب المحركة للعضلات. فيمكن طبيبك الحصول على تحليل الأمعاء بما فيها تحليل للبروتينات، وذلك للبحث عن الأسباب المزوية لمرض CIDP.