

Τι είναι η CIDP;

Η Χρόνια Φλεγμονώδης Απομυελινωτική Πολυριζονευροπάθεια (CIDP) είναι μια σπάνια διαταραχή των περιφερικών νευρών που χαρακτηρίζεται από βαθμιαία αυξανόμενη αδυναμία των κάτω άκρων και σε μικρότερο βαθμό των άνω άκρων.

Προκαλείται από βλάβη στο περιβλήμα των νευρών που ονομάζεται μυελίνη. Μπορεί να εμφανισθεί σε οποιαδήποτε ηλικία και στα δύο φύλα. Η αδυναμία εμφανίζεται σε δύο ή περισσότερους μήνες. Τα χαρακτηριστικά της CIDP που βοηθούν στην επιβεβαίωση της διάγνωσης της περιγράφονται παρακάτω.

Πώς πραγματοποιείται η διάγνωση της CIDP;

Ο ασθενής που πάσχει από CIDP συνήθως εμφανίζει δυσκολία στο περπάτημα, η οποία επιδεινώνεται σε μερικούς μήνες. Μυρμηκίαση ή άλλη παραισθησία μπορεί επίσης να παρατηρηθεί, εάν η μυελίνη του αισθητήριου νεύρου του ασθενούς έχει καταστραφεί. Η ιατρική εξέταση συνήθως αποδεικνύει απώλεια αντανακλαστικών, όπως η σύσπαση του γονάτου και του αστραγάλου. Η αξιολόγηση από νευρολόγο συχνά περιλαμβάνει ηλεκτρικό έλεγχο, μια μελέτη ταχύτητας μετάδοσης νεύρου – ηλεκτρομυογραφία. Δείχνει την επιβράδυνση της μετάδοσης των ηλεκτρικών σημάτων ή ακόμη και τον αποκλεισμό μετάδοσης. Μια οφθαλμοπαισία παρακέντησης, για την ανάλυση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, εμφανίζει συνήθως αυξημένα επίπεδα πρωτεϊνών με κανονικά κύτταρα προς επιβεβαίωση της διάγνωσης. Οι ασθενείς με παραλλαγές της CIDP, όπως η πολυστιακή κινητική νευροπάθεια, μπορεί να εμφανίζουν μόνο επιβράδυνση της μετάδοσης ορισμένα κινητικών νευρών προς τους μύες. Ο ιατρός σας μπορεί να διεξάγει εξετάσεις αίματος και ούρων, συμπεριλαμβανομένης της ανάλυσης πρωτεϊνών, αναζητώντας τα αίτια της CIDP.

Πώς αντιμετωπίζεται η CIDP;

Υπάρχουν διάφορες επιλογές θεραπείας. Η προεδιζίνη, όμοια με τα προστατευτικά αντι-φλεγμονώδη κορτικοστεροειδή που παράγονται συνήθως από το σώμα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως αρχική θεραπεία για πολλούς λόγους. Συχνά βελτιώνει την αντοχή, μπορεί να χορηγηθεί με ευκολία από το στόμα και δεν είναι δαπανηρή. Οι παρενέργειες μπορούν να περιοριστούν τη χρήση της. Δύο άλλες προσεγγίσεις έχουν συχνά αποδειχθεί χρήσιμες. Χορήγηση ενδοφλέβιας μεγάλης δόσης ανοσοσφαιρινών (IVIg), προστατευτικών πρωτεϊνών αίματος που λερνώνονται από υγιείς εθελοντές, μπορούν εύκολα να χορηγηθούν ενδοφλέβια από το βραχίονα. Σε μια άλλη θεραπεία, που ονομάζεται ανταλλαγή πλάσματος (PE) ή πλασμαφαίρεση, μέρος του αίματος του ασθενούς αφαιρείται και τα κύτταρα του πλάσματος του αίματος του ασθενούς. Μπορεί να έχει αποτέλεσμα απομακρύνοντας τα επιβλαβή αντι σώματα που περιέχονται στο πλάσμα. Η θεραπεία της CIDP είναι κατά κάποιο τρόπο τέχνη. Εάν ένας ασθενής επιδειξει ικανοποιητική βελτίωση από την αρχική θεραπεία αλλά και πάλι αναπτύξει αδυναμία, μπορεί να επαναληφθεί ή μπορεί να δοκιμαστεί μια άλλη θεραπεία.

Τι προκαλεί την CIDP;

Σύμφωνα με την υφιστάμενη θεωρία, το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος το οποίο συνήθως το προστατεύει, αντιλαμβάνεται τη μυελίνη ως ξένο σώμα και της επιτίθεται. Τι ακριβώς είναι αυτό που ξεκινά την εν λόγω διαδικασία δεν είναι σαφές. Ορισμένοι ασθενείς έχουν ανώμαλες πρωτεΐνες στο αίμα τους και αυτές μπορεί να διευκολύνουν τη βλάβη.

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 αυτές τις παραλυτικές διαταραχές. Το ίδρυμα διαθέτει πάνω από 150 παραρτήματα και συμβεβλημένους οργανισμούς σε όλο τον κόσμο. Ως μη κερδοσκοπικός οργανισμός εθελοντών, αποστολή του είναι να υποστηρίξει τους ασθενείς με CIDP ή GBS και τις οικογένειές τους. Το ίδρυμα είναι υπέρφανο για το γεγονός ότι συμμετέχουν στο ιατρικό γνωμοδοτικό του συμβούλιο οριζόμενοι από τους κορυφαίους παγκοσμίως ειδικούς στο σύνδρομο GBS, καθώς και ιατρούς που είναι ασθενείς και οι ίδιοι.

Χρειάζεστε βοήθεια;

Εάν πάσχετε από CIDP ή συναφή απομυελινωτική διαταραχή (π.χ. πολυστιακή κινητική νευροπάθεια ή νευροπάθεια με μονοκλωνική γαμιοπάθεια) ή γνωρίζετε κάποιον άλλο που πάσχει από την εν λόγω διαταραχή και χρειάζεται βοήθεια 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 με το ίδρυμα. Εάν είστε επαγγελματίας του τομέα ιατρικής περίθαλψης, το ίδρυμα μπορεί να σας παρέχει βιβλιογραφία ή συναισθηματική υποστήριξη για τους ασθενείς σας.

Άλλες υπηρεσίες:

- Ενημερωτικά Δελτία
- Εγχειρίδια επισκόπησης για ανειδίκευτους
- Κατάλογο συστηγόμενων ιατρών
- Εκπαιδευτικά Συμπόσια για ασθενείς
- Συνδεση με τοπικά παραρτήματα
- Χρηματοδότηση Έρευνας

Το ίδρυμα GBS/CIDP Foundation International είναι μη κερδοσκοπική οργάνωση του ν. 501(c)(3). Η συνδρομή σας, η οποία εκτίπτε φορολογικά, ώστε να μας βοηθήσετε να βοηθήσουμε άλλους, θα εκτιμηθεί δόντως.

Επίτιμο Συμβούλιο

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

Συμβούλιο Διαχειριστών

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

Γενικοί/Αναπληρωτές Διευθυντές (όντινιες)

Estelle L. Benson/Barbara Katzman

Στελέχη Ιδρύματος

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

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 Glenys Sanders*
Sara Voorhees Pessel* Laura E. Stegossi, Esq
John F. Schilke, MD* Joel Steinberg, MD, PhD*

Ιατρικό Γνωμοδοτικό Συμβούλιο

Barry G. W. Anason, MD
Arthur K. Asbury, MD
Richard J. Barohn, MD
Mark J. Brown, MD
Kopel Burk, MD*
David Comblath, 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

* Πρόσην ασθενείς με GBS ή CIDP
* Απεβίωσαν
Greek, 6/07

GBS/CIDP Foundation International

Παρασώτες ασθενείς με GBS, CIDP και Γνωμονικές ασθένειες υποστήριξη, εκπαίδευση και έρευνα
Σύνδρομο Guillain-Barre και Χρόνια Φλεγμονώδης Απομυελινωτική Πολυριζονευροπάθεια

International Office
The Holly Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072

**GBS/CIDP
Foundation
International**

Σύνδρομο Guillain-Barre και Χρόνια
Φλεγμονώδης Απομυελινωτική
Πολυριζονευροπάθεια

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

**Χρόνια Φλεγμονώδης
Απομυελινωτική
Πολυριζονευροπάθεια (CIDP)**

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