



国际基金会

格林-巴利综合征和慢性炎症性脱髓鞘性多发性神经病

为 GBS, CIDP 及其变异型病人提供支持，教育和研究。

慢性炎症性

脱髓鞘性

多发性神经病

(CIDP)

要获取更多信息，请联系 GBS/CIDP 国际基金会

The Holly Building
104^{1/2} Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
电话: +1 601 667 0131 传真: +1 601 667 7036
www.gbsf.com; 电子邮件: info@gbsf.com

国际办公室
The Holly Building
104^{1/2} Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
USA

为 GBS, CIDP 及其变异型病人提供支持，教育和研究。
格林-巴利综合征 • 慢性炎症性脱髓鞘性多发性神经病

GBS/CIDP 国际基金会

荣誉委员会

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

托管理事会

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

执行主任/副主任

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

官员

主席: Sara Vothrees Pessel*

副主席: Joel S. Steinberg*, MD (医学博士), PhD (哲学博士)

秘书: Sue D. Baier*

财务主管: Henry Friedman*

董事会

Sue D. Baier*
Patricia Bryant*
Henry Friedman*
Robert Benson, CLU, ChFC*
Patricia H. Blomkwiist-Markens*
Theina Gifford RN (注册护士)*
Susan Keast*

Jerry R. Jones

Harriette Lion

Glenys Sanders*

Ralph G. Neas, Esq. (大入)*

Laura E. Stegossi, Esq. (大入)

Sara Vothrees Pessel*
John T. Schille, MD (医学博士)*
Joel S. Steinberg,
MD (医学博士), PhD (哲学博士)*

医疗咨询委员会

Barry G. W. Arnason, MD (医学博士)
Arthur K. Ashbury, MD (医学博士)
Richard J. Barohn, MD (医学博士)
Mark J. Brown, MD (医学博士)
Kopel Burk, MD (医学博士)*
David Cornblath, MD (医学博士)
Jonathan Goldstein, MD (医学博士)
Kenneth C. Gorson, MD (医学博士)
Michael G. Graves, MD (医学博士)
John W. Griffin, MD (医学博士)
Angelika F. Hahn, MD (医学博士)
Hans-Peter Hartung, MD (医学博士)
Thomas L. Hedge, Jr., MD (医学博士)*
Prof. R. A. C. Hughes (教授)

Jonathan S. Katz, MD (医学博士)
Carol Lee Koski, MD (医学博士)
Richard A. Lewis, MD (医学博士)
Robert Lisak, MD (医学博士)
Robert G. Miller, MD (医学博士)
Ciareth J. Parry, MD (医学博士)
Allan H. Ropper, MD (医学博士)
John T. Slack, MD (医学博士)

Joel S. Steinberg, MD (医学博士), PhD (哲学博士)*

Pieter A. van Doorn, MD (医学博士)

Prof. Hugh J. Willison, PhD (哲学博士) (教授)

* GBS 或 CIDP 前患者

已去世

什么是慢性炎症性脱髓鞘性多发性神经病 (CIPD)?

CIPD (慢性炎症性脱髓鞘性多发性神经病) 是一种罕见的外周神经病症, 其特征是逐渐增加的四肢无力, 上肢程度较轻。其原因是神经表面的覆盖层 (称之髓鞘) 受到损伤。该病可始于任何年龄段, 性别不限。无力将持续两个月以上或更多个月。以下描述的是有助于作出诊断的 CIPD 的特征。

如何诊断 CIPD?

CIPD 病人的典型表现是行走困难, 数月内进行性恶化。如果患者的感觉神经髓鞘受损也可能体验麻刺感或其它异常感觉。体检通常显示反射 (如膝跳反射和踝反射) 消失。神经病学家的评估通常包括电生理测试, 即神经传导速率肌电图研究。它显示电信号传导速度减慢甚至阻断。用于分析脑脊液的腰椎穿刺术将典型显示正常细胞蛋白量升高以帮助确诊。患有 CIPD 变异型 (如多灶性运动神经病) 的病人可能只显示某些运动神经到肌肉的电信号传导减慢。您的医生可能测试血样和尿样, 包括分析蛋白, 以寻找 CIPD 病因。

如何治疗 CIPD?

现有几种治疗方法可供选择。强的松, 类似于机体正常产生的保护性抗炎症的皮质类固醇, 可出于几个原因用于初始治疗。它常常能够改善肌力, 方便于口服而且价格便宜。副作用可能限制其使用。另外还有两种常用有效方法。高剂量静脉注射免疫球蛋白 (IVIG), 即取自健康志愿者的保护性血蛋白, 能通过手臂静脉注射易于给药。另外一种治疗方法称之血浆交换 (PE) 或者血浆去除术, 即取出病人的部分血液, 去除其中的液体血浆后, 将血细胞重新输入病人体内。它可能通过去除病人血浆内的有害抗体而起作用。CIPD 的治疗略带技巧性。如果一个病人在初始治疗时显示改善良好但又再次变得无力, 可重复初始治疗或者尝试其它疗法。

GBS 的病因是什么?

目前的理论认为, 正常情况下保护髓鞘的机体免疫系统将髓鞘当作异物并攻击它。不过是什么启动了这个过程并不清楚。在有些病人的血液内发现一些异常的蛋白质, 这些蛋白质有可能促进损害作用。

GBS/CIDP 基金会

该基金会于 1980 年由 Robert Benson 和 Estelle Benson 建立, 以帮助罹患此类瘫痪疾病的病人。目前该基金会以其在全球拥有 150 多个分会及附属机构而自豪。它是一个非盈利的志愿组织, 致力于支持患有 CIDP 或 GBS 的病人及家庭。该基金会的医疗咨询委员会拥有世界一流的疾病专家以及一些本身曾患此病的医生。

需要帮助吗?

如果您患有 CIDP 或者相关的脱髓鞘疾病 (如多灶性运动神经病或伴有单克隆 γ -球蛋白病的神经病), 或者您知道有人患有该病, 想获得援助或信息, 请与基金会联系。此外, 如果您有意成立一个本地的支持性团体分会或您想了解当地通晓 GBS 的医生, 请与基金会联系。如果您是卫生专业人员, 该基金会能够向您的病人提供文献及情感支持。

其它服务包括:

- 时事通讯
- 简介普及手册
- 推荐医生名单
- 为病人举办的教育研讨会
- 与当地分会联系
- 研究拨款

GBS/CIDP 国际基金会是非赢利性 501 (c) (3) 组织
我们十分感谢您捐款 (可免税) 帮助我们帮助其他人。