Conseil honorifique

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

Conseil d'administration

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

Directeurs général/associé

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Membres du bureau

Sara Voorhees Pessel*, Présidente Dr Joel S. Steinberg*, Vice-présidente Sue D. Baier*, Secrétaire Henry Friedman*, Trésorier

Comité de direction

Sue D. Baier* Robert Benson*

Patricia Bryant* Patricia H. Blomkwist-Markens*

Henry Friedman*
Jerry R. Jones
Kim Koehlinger*
Ralph G. Neas*
Sara Voorhees Pessel*
Dr John F. Schilke*

Thelma Gifford*
Susan Keast*
Harriette Lion
Glennys Sanders*
Laura E. Stegossi
Dr Joel S. Steinberg*

Comité consultatif médical

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 Angelika F. Hahn Dr Hans-Peter Hartung Dr Thomas L. Hedge, Jr.' Prof. R. A. C. Hughes Dr Jonathan S. Katz Dr 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 International Office
The Holly Building
104^{1/2} Forrest Avenue
Narberth, PA 19072

éducation et recherche Syndrome de Guillain-Barré - Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique GBS/CIDP Foundation Internationa

Au service des patients atteints de la PDIC ainsi que de leurs variantes avec soutien



Syndrome de Guillain-Barré et Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique

Au service des patients atteints du SGB, de la PDIC, ainsi que de leurs variantes avec soutien, éducation et recherche

Syndrome de Guillain-Barré

Polyneuropathie inflammatoire aiguë

Afin d'obtenir davantage de renseignements, veuillez

contacter

GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

Tél.: +1 610 667 0131 Fax: +1 610 667 7036

www.gbsfi.com; e-mail: info@gbsfi.com

Ancien(ne) malade du SGB ou de la PDIC

[#] Décédé(e)

Conseil honorifique

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE GUILLAIN- BARRÉ (SGB)?

Le syndrome de Guillain-Barré, également nommé polynévrite aiguë idiopathique et paralysie ascendante de Landry, est une maladie inflammatoire des nerfs périphériques, situés en dehors du cerveau et de la moelle épinière. Il se caractérise par une faiblesse qui se déclare rapidement, et souvent, par une paralysie des jambes, des bras, des muscles de la respiration et du visage. Des sensations anormales accompagnent souvent cette faiblesse.

De nombreux malades nécessitent d'être placés en soins intensifs au début de leur maladie, en particulier s'ils ont besoin d'un soutien respiratoire à l'aide d'une machine. Bien que la plupart des personnes guérissent, ceci peut prendre des mois, et certains peuvent souffrir d'invalidités à long terme et à des degrés variables. Moins de 5 pour cent en décèdent. Le SGB peut se développer chez toute personne de n'importe quel âge, indépendamment du sexe ou des origines ethniques.

COMMENT LE SGB EST-IL DIAGNOSTIQUÉ?

Très souvent, les symptômes du malade, ainsi que l'examen physique, suffisent pour déterminer le diagnostic. Le début rapide (ascendant) de la faiblesse, fréquemment accompagnée de sensations anormales qui affectent de la même façon les deux côtés du corps, en est une représentation habituelle. On retrouve fréquemment la perte de réflexes, tels que le réflexe rotulien. Pour obtenir la confirmation du diagnostic, on peut effectuer une ponction lombaire qui déterminera le niveau élevé de protéines liquides, ainsi que des essais électriques des fonctions nerveuses et musculaires.

COMMENT LE SGB EST-IL TRAITÉ?

À cause de l'imprévisibilité de la progression de la maladie dès son début, les malades dernièrement diagnostiqués sont hospitalisés, et habituellement placés dans une unité de soins intensifs afin d'assurer la surveillance de leur respiration, ainsi que d'autres fonctions corporelles.

Le soin implique l'utilisation de mesures de soutien générales pour le malade paralysé, et également de méthodes spécifiquement conçues afin d'accélérer son rétablissement, particulièrement pour ces malades présentant des problèmes majeurs, tels que l'impossibilité de se déplacer. La plasmaphérèse thérapeutique (un procédé de « nettoyage » du sang) et les globulines immunes intraveineuses à dose élevée sont souvent utiles afin de limiter la progression du SGB.

La plupart des malades, après leur séjour initial à l'hôpital et s'ils sont médicalement stables, sont candidats à un programme de rééducation qui les aide à retrouver leur force musculaire, tandis que se rétablit l'alimentation nerveuse

QUELLES SONT LES CAUSES DU SGB?

La cause du SGB n'est pas connue. Environ 50 % des cas se produisent peu de temps après une infection virale ou bactérienne, comme un mal de gorge ou une diarrhée. De nombreux cas se sont développés chez les personnes ayant reçu le vaccin de 1976 de la grippe porcine. Les théories actuelles suggèrent un mécanisme auto-immune, par lequel le système de défense du malade d'anticorps et de globules blancs est porté à endommager l'enveloppe ou l'isolation des nerfs, produisant de ce fait une faiblesse, ainsi que des sensations anormales.

LA GBS/CIDP FOUNDATION INTERNATIONAL

Cet organisme a été créé en 1980 par Robert et Estelle Benson, dans le but d'aider les personnes atteintes à gérer cette effrayante maladie, potentiellement catastrophique, dont le rétablissement est incertain. La Fondation possède plus de 160 sections aux Etats-Unis, au Canada, en Europe, en Australie, en Afrique du Sud et en Nouvelle Zélande. Elle a pour but de vous apporter son soutien, à vous, qui êtes

atteint du SGB, ainsi qu'à votre famille. Elle est fière d'inclure, au sein de son comité consultatif médical, certains des experts les plus reconnus au niveau mondial en matière de SGB, ainsi que des médecins ayant eux-mêmes été atteints par cette maladie.

VOUS AVEZ BESOIN D'AIDE?

Si vous êtes atteint du SGB ou si vous connaissez une personne qui en est atteinte, et aimeriez obtenir de l'aide ou des renseignements, veuillez entrer en contact avec la Fondation. De même, si vous étiez intéressé par la création d'une section de soutien, au niveau local, ou aimeriez obtenir des renseignements auprès de médecins locaux qui connaissent le SGB, veuillez nous contacter. Si vous êtes un professionnel de la santé, et aimeriez recevoir des brochures ou bénéficier d'un soutien affectif pour vos malades, n'hésitez pas à nous contacter. Nous sommes ici pour vous servir.

Services disponibles :

- Des visites aux malades par des personnes quéries
- Un livret d'information générale, « Le SGB, renseignements destinés aux personnes non familiarisées à ces maladies »
- Des affiches, annonçant les services
- Une aide aux malades par les sections locales
- Une liste des sections dans le monde entier
- Les noms des médecins experts en SGB
- Des bulletins
- Un financement de la recherche
- Des colloques éducatifs internationaux destinés à la
- communauté médicale et au grand public
- Une fiche documentaire sur le PDIC
- Visiter notre site web