

QUALI SONO LE CAUSE DELLA CIDP?

Secondo la teoria corrente, il sistema immunitario che di solito si protegge da solo percepisce la mielina come sostanza estranea e la aggredisce. La mielina è una parte importante del sistema nervoso periferico; riveste gli assoni dei nervi (ovvero i prolungamenti principali di una cellula nervosa) esattamente come l'isolante avvolge un filo elettrico. I nervi si estendono dal midollo spinale al resto del corpo, stimolano le contrazioni muscolari e trasmettono al sistema nervoso le informazioni sensoriali ricevute dai recettori che si trovano nella cute e nelle articolazioni. Questa sostanza isolante (la mielina) permette agli impulsi elettrici di viaggiare in modo efficiente lungo gli assoni dei nervi. Quando la mielina è danneggiata o assente, gli impulsi elettrici rallentano o si interrompono e i messaggi trasmessi dal cervello vengono disturbati al punto da non riuscire a raggiungere la destinazione finale. La causa di questo processo non è ancora chiara.

COME SI GIUNGE ALLA DIAGNOSI DI CIDP?

La diagnosi di CIDP si basa sui sintomi del paziente:

- Sintomi quali perdita di sensibilità (intorpidimento), sensazione anomala (formicolio e dolore), perdita dei riflessi e debolezza (difficoltà a camminare o a sollevare la parte anteriore del piede)
- Test quali lo studio della conduzione nervosa e l'elettromiografia o EMG (per rilevare una neuropatia demielinizzante), l'analisi del liquido cerebrospinale (per rilevare un aumento delle proteine con conta cellulare normale), le analisi del sangue e delle urine (per escludere altre malattie che potrebbero essere causa di neuropatia e per individuare la presenza di proteine insolite)

La CIDP può colpire bambini e adulti di ogni età, tuttavia l'età tipica in cui ci si può ammalare di questa malattia è tra i 50 e i 60 anni. È più comune negli uomini rispetto alle donne.

COME VIENE TRATTATA LA CIDP

I trattamenti standard o di prima linea della CIDP sono tre:

- **Corticosteroidi** (Prednisone, Prednisolone). Si tratta di farmaci simili agli ormoni anti-infiammatori secreti naturalmente dall'organismo; possono essere usati come trattamento iniziale. I corticosteroidi spesso fanno recuperare la forza al paziente, e possono essere comodamente presi per bocca; il loro costo è molto contenuto. Gli effetti collaterali che provocano possono tuttavia limitarne l'uso prolungato.
- **Immunoglobuline ad alte dosi endovena**. Le IVIG sono l'unico farmaco approvato per il trattamento della CIDP dalla FDA, dall'Agenzia europea per i medicinali e dall'Agenzia canadese dei farmaci. Le IVIG contengono anticorpi naturali ottenuti da volontari sani e vengono somministrate per via endovenosa nell'arco di svariate ore. Preparati più recenti di concentrazioni più elevate che possono essere somministrate per via sottocutanea sono attualmente in fase di esame in studi controllati su pazienti affetti da CIDP.
- **Plasmaferesi (PLEX)**. La plasmaferesi consiste in un procedimento di prelievo di una parte del sangue del paziente che viene poi reinfuso senza la parte liquida (il plasma). Si ritiene che vengano così rimossi anticorpi dannosi contenuti nel plasma.
- **Immunoglobuline sottocute (SCIG)**. Le SCIG vengono utilizzate frequentemente nei pazienti con immunodeficienza. I pazienti possono autosomministrarsi le SCIG a casa. Le iniezioni sono praticate generalmente nel grasso sottocutaneo dello stomaco o delle cosce. Sono approvate dalla FDA negli USA per il trattamento della CIDP.

Vi sono anche diversi farmaci di seconda linea per il trattamento della CIDP che vengono impiegati quando i trattamenti standard elencati in precedenza non danno i risultati auspicati oppure provocano effetti collaterali importanti o nel caso in

cui la risposta clinica non sia ottimale. Questi farmaci sono generalmente non testati in studi randomizzati controllati, ma il loro impiego è supportato da serie di casi tratti dalla letteratura medica.

Esistono anche diversi trattamenti di terza linea, solitamente farmaci chemioterapici, che però vengono prescritti esclusivamente in particolari circostanze e da medici con grande esperienza nel loro uso.

Per informazioni sugli studi di ricerca in corso al momento, consultare il sito www.clinicaltrials.gov

Centri di eccellenza

Il trattamento della CIDP è un'arte. Come per tutte le malattie, un medico esperto ha maggiori probabilità di ottenere buoni risultati rispetto a un medico alle prese con il suo primo caso. Per questo motivo abbiamo avviato il programma Centri di eccellenza. Se trattati all'esordio dei sintomi, i pazienti affetti da CIDP rispondono bene alla terapia mirata a limitare i danni ai nervi periferici e a migliorare la funzione e la qualità della vita; a volte la terapia può curare del tutto la malattia. Per ulteriori informazioni consultare il sito gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence.

HA BISOGNO DI AIUTO?

Se Lei soffre di GBS o CIDP o conosce qualcuno che è affetto da questa malattia e desidera assistenza o informazioni, può contattare la Fondazione. Se desidera formare un gruppo di sostegno locale o conoscere i nominativi dei medici della Sua zona specializzati nel trattamento di GBS o CIDP, ci contatti. Se Lei è un operatore sanitario e desidera ricevere i nostri materiali informativi o informazioni sui servizi di sostegno emotivo per i Suoi pazienti, ci contatti. Siamo a Sua disposizione.

SERVIZI DISPONIBILI

- Centri di eccellenza
- Visite ai pazienti da parte di persone che sono state curate
- Opuscoli informativi dettagliati per tutti gli stadi di GBS|CIDP
- Assistenza ai pazienti da parte di gruppi di sostegno locali e internazionali
- Canali di social media a cui collegarsi
- Indirizzi di medici esperti nel trattamento della GBS
- Newsletters trimestrali
- Fondi per la ricerca
- Advocacy per i pazienti e altri modi per dare il proprio contributo
- Convegni internazionali per la comunità medica e il pubblico
- Risorse online. Consultare il nostro sito: www.gbs-cidp.org