

Ce este polineuropatia demielinizantă inflamatorie cronică (PDIC)?

Polineuropatia demielinizantă inflamatorie cronică este o tulburare rară a nervilor periferici caracterizată prin pierdere senzorială și slăbiciune care cresc treptat, asociate cu pierderea reflexelor.

Deși SGB și PDIC au multe caracteristici în comun, o caracteristică ce le diferențiază este debutul: în SGB, timpul de la debut până la nivelul maxim de slăbiciune este sub 30 zile și la majoritatea persoanelor sub 14 zile, în timp ce în cazul PDIC pierderea senzorială și slăbiciunea evoluează și după aceste perioade. Incidența cazurilor noi de PDIC este de aproximativ 1-4 la un milion de persoane, însă, întrucât boala poate fi prezentă la orice persoană o perioadă lungă, prevalența sa poate fi chiar și de 9 cazuri la 100000 persoane.

Ca și în cazul SGB, PDIC este cauzată de o deteriorare a învelișului nervilor, care se numește mielină. Poate debuta la orice vârstă și este mai frecventă la bărbați decât la femei. Spre deosebire de SGB, faza activă a PDIC nu se limitează la mai puțin de o lună. Cu toate că la aproximativ 1/3 dintre pacienți boala poate intra într-o etapă de remisie în care nu sunt necesare tratamente pentru sistemul imunitar, majoritatea persoanelor cu PDIC manifestă o evoluție lentă sau recidive timp de câțiva ani sau mai mult. Dacă boala nu este tratată, 30% dintre pacienții cu PDIC ajung la dependență de fotoliul rulant. Prin identificarea timpurie a bolii și tratamentul corect se poate evita evoluția până la invaliditate semnificativă.

MISIUNE

Îmbunătățim calitatea vieții persoanelor și familiilor afectate de SGB, PDIC și afecțiuni înrudite. Angajamentul nostru ferm față de pacienții pe care îi ajutăm se bazează pe construirea a patru piloni: susținere, educație, cercetare, promovare.

- **Susținem** pacienții menținând o rețea globală de voluntari, profesioniști din domeniul sănătății, cercetători și parteneri din domeniu, pentru a le oferi informații de extremă importanță, exacte și în timp util.
- **Educăm** medicii, clinicienii, pacienții și aparținătorii pentru a crește gradul de conștientizare și de înțelegere;
- Finanțăm **cercetarea** prin granturi, înființând burse și alte mijloace adecvate pentru identificarea cauzelor bolii și descoperirea unor tratamente;
- **Promovăm** la nivel național, regional și local pentru a educa factorii de decizie politică și a-i ajuta să ia decizii în cunoștință de cauză în beneficiul comunității noastre de pacienți.

MAI MULTE INFORMAȚII

GBS|CIDP Foundation International

375 E. Elm Street Suite 101
Conshohocken, PA 19428, USA
+1.610.667.0131 tel.
info@gbs-cidp.org
www.gbs-cidp.org



Non-profit 501(c)(3)



PDIC

Polineuropatie demielinizantă inflamatorie cronică

SUSȚINERE EDUCAȚIE CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE
EDUCAȚIE CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE
CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE EDUCAȚIE CER
PROMOVARE SUSȚINERE EDUCAȚIE CERCETARE PRO
SUSȚINERE EDUCAȚIE CERCETARE PROMOVARE SUS
EDUCAȚIE CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE EDU
CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE EDUCAȚIE CER
PROMOVARE SUSȚINERE EDUCAȚIE CERCETARE PRO
SUSȚINERE EDUCAȚIE CERCETARE PROMOVARE SUS
EDUCAȚIE CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE EDU
CERCETARE PROMOVARE SUSȚINERE EDUCAȚIE CE

Muncim pentru un viitor în care fiecare persoană afectată de SGB, PDIC, NMM sau o variantă înrudită va avea acces la diagnostic timpuriu și precis, tratament adecvat și servicii de asistență specializată.

CARE SUNT CAUZELE PDIC?

Conform teoriei actuale, sistemul imunitar al organismului, care în mod normal se protejează singur, percepe mielina ca pe un corp străin și o atacă. Mielina este o componentă importantă a sistemului nervos periferic. Se înfășoară în jurul axonului nervului (partea lungă a celulei nervoase, asemănătoare unei sârnuțe), în mod similar izolației din jurul unui cablu electric. Nervii se extind de la măduva spinării către restul corpului, stimulând contracția musculară și transmitând informații senzoriale înapoi la sistemul nervos de la receptorii aflați la nivelul pielii și al articulațiilor. Această izolație (mielina) permite deplasarea eficientă a impulsurilor electrice de-a lungul axonului nervului. Atunci când mielina este deteriorată sau lipsește, aceste impulsuri electrice sunt încetinite sau se pierd, iar mesajele transmise de la creier sunt perturbate și este posibil să nu mai ajungă niciodată la destinația finală. Cauzele acestui proces nu sunt clare încă.

CUM SE DIAGNOSTICHEAZĂ PDIC?

Diagnosticul de PDIC se bazează pe simptomele pacientului:

- Simptome cum sunt pierderea senzațiilor (amorțeală), senzații anormale (furnicături și durere), pierderea reflexelor și slăbiciune (dificultăți la mers, picior căzut)
- Teste cum sunt conducerea nervoasă și EMG (care indică de regulă o neuropatie demielinizantă), analiza lichidului cefalorahidian (care indică de regulă niveluri crescute ale proteinelor cu un număr normal de celule), analize de sânge și de urină (pentru a exclude alte tulburări care pot cauza neuropatie și pentru a identifica proteine neobișnuite)

Cu toate că PDIC poate afecta copii, adolescenți și adulți de orice vârstă, perioada din viață în care apare de regulă această tulburare la pacienți se situează între 50 și 60 ani. Apare mai frecvent la bărbați decât la femei.

CUM SE TRATEAZĂ PDIC

În PDIC există trei tratamente standard sau de primă linie:

- **Corticosteroizii** (Prednison, Prednisolon) sunt similari hormonilor antiinflamatori naturali, produși de organism, și pot fi utilizați ca tratament inițial. Corticosteroizii îmbunătățesc adesea forța, se iau ușor pe gură și sunt ieftini. Cu toate acestea, reacțiile adverse pot limita utilizarea pe termen lung.
- **Imunoglobulinele în doză mare, administrate intravenos** (IGIV) reprezintă singurele medicamente care au aprobată FDA și a autorităților competente din Canada și Europa pentru tratamentul PDIC. IGIV conțin anticorpi naturali obținuți de la voluntari sănătoși. IGIV se administrează în venă în decurs de câteva ore. În prezent, în cadrul studiilor clinice controlate efectuate la pacienți cu PDIC se testează preparate mai noi în concentrații mai crescute care pot fi administrate sub piele (subcutanat).
- **Schimbul de plasmă (PE) sau plasmafereza** (PLEX) este un proces prin care o parte din sângele pacientului este scos, iar celulele sanguine sunt returnate în corpul pacientului fără porțiunea de plasmă lichidă din sângele acestuia. Poate să funcționeze îndepărtând anticorpii nocivi din plasmă.
- **Administrarea subcutanată de imunoglobuline** (IgSC) IgSC se utilizează frecvent la pacienții cu imunodeficiență. IgSC se administrează de către pacienții înșiși la domiciliu. În general, se administrează perfuzii în țesutul adipos de sub pielea de la nivelul stomacului sau coapselor. Această abordare terapeutică este aprobată în SUA de către FDA pentru tratamentul PDIC.

Există un număr mare de așa-numite medicamente de a doua linie utilizate pentru tratarea PDIC. Acestea se utilizează atunci când tratamentele standard de mai sus eșuează, determină apariția unor reacții adverse semnificative sau dacă răspunsul clinic nu este optim. Aceste medicamente nu sunt testate pe scară largă

în studii clinice randomizate controlate, însă utilizarea acestora este susținută de serii de cazuri din literatura medicală.

Există un număr de așa-numite tratamente de a treia linie, de regulă medicamente chimioterapice, însă acestea trebuie administrate doar în anumite cazuri și de către persoane cu experiență vastă în utilizarea acestora.

De asemenea, există studii de cercetare în curs de desfășurare (vezi www.clinicaltrials.gov)

Centre de excelență

Tratamentul PDIC este o artă. Este mai probabil să aibă rezultate bune un medic cu experiență decât o persoană care tratează primul caz, lucru valabil în tot ceea ce are legătură cu medicina. Acesta este motivul pentru care am înființat programul Centre de excelență. Dacă sunt tratați din timp, majoritatea pacienților cu PDIC răspund bine la tratament, ceea ce poate limita deteriorarea nervilor periferici, poate contribui la o funcționalitate îmbunătățită și la o mai bună calitate a vieții și, uneori, poate de asemenea să vindece tulburarea. Vizitați gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence pentru mai multe informații.

AVEȚI NEVOIE DE AJUTOR?

Dacă aveți SGB sau PDIC sau cunoașteți pe cineva care are și dorește asistență sau informații, contactați Fundația. Dacă doriți să înființați o filială locală a unui grup de susținere sau să găsiți pe plan local medici familiarizați cu SGB sau PDIC, contactați-ne. Dacă sunteți un profesionist din domeniul sănătății și doriți să consultați literatura noastră de specialitate sau căutați susținere emoțională pentru pacienți dvs., nu ezitați să ne contactați. Suntem aici ca să vă ajutăm.

SERVICII DISPONIBILE

- Centre de excelență
- Vizite la pacienți efectuate de către persoane recuperate
- Broșuri cu informații cuprinzătoare pentru toate stadiile SGB/PDIC
- Asistență pentru pacienți din partea filialelor locale și pe plan global
- Canale de socializare pentru conectare
- Recomandări de medici cu experiență în SGB
- Buletine informative trimestriale
- Finanțare pentru cercetare
- Sensibilizare a opiniei publice pentru pacienți și modalități de implicare
- Simpozioane educaționale internaționale pentru comunitatea medicală și publicul larg
- Resurse online Vizitați site-ul nostru web: www.gbs-cidp.org