¿Qué es la polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (PDIC)?

La polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica es un trastorno poco frecuente de los nervios periféricos caracterizado por pérdida sensorial y debilidad asociada a la pérdida de reflejos que se manifiestan de forma progresiva.

Aunque el SGB y la PDIC tienen muchas características comunes, una diferencia es el inicio. En el SGB el paso desde el comienzo hasta la debilidad máxima ocurre en menos de 30 días y en la mayoría de las personas en menos de 14 días, mientras que en la PDIC la pérdida sensorial y la debilidad progresan en lapsos más prolongados. La incidencia de casos nuevos de PDIC es de aproximadamente 1 a 4 por millón de personas, pero como la enfermedad puede estar presente en cualquier persona durante mucho tiempo, la prevalencia puede llegar a ser de 9 por cada 100,000 personas.

Al igual que el SGB, la PDIC es causada por el daño a la vaina que recubre los nervios, llamada mielina. Puede comenzar a cualquier edad y es más frecuente en los hombres que en las mujeres. A diferencia del SGB, la fase activa de la PDIC no se limita a menos de un mes. Aunque en aproximadamente 1/3 de los pacientes la enfermedad puede entrar en una etapa de remisión en la que no se necesitan tratamientos inmunológicos, la mayoría de los casos de PDIC tienen una progresión lenta o durante años. Si no se trata, el 30% de los pacientes con PDIC pasarán a depender de sillas de ruedas. La identificación temprana y el tratamiento adecuado pueden evitar una discapacidad significativa.

MISIÓN

Mejoramos la calidad de vida de las personas y familias afectadas por el SGB, la PDIC y afecciones relacionadas. Nuestro compromiso inquebrantable con los pacientes que atendemos se basa en cuatro pilares: apoyo, educación, investigación e intercesión.

- Apoyamos a los pacientes incentivando una red mundial de voluntarios, profesionales de la salud, investigadores y socios de la industria para proporcionarles información esencial, oportuna y precisa.
- Educamos a médicos, clínicos, pacientes y cuidadores para aumentar la conciencia y la comprensión;
- Financiamos la investigación a través de subsidios, becas y otras vías adecuadas para identificar las causas y descubrir tratamientos;
- Intercedemos a nivel federal, estatal y de las bases para informar a los legisladores y ayudarles a tomar decisiones informadas que beneficien a nuestra comunidad de pacientes.

MÁS INFORMACIÓN

GBS|CIDP Foundation International

375 E. Elm Street Suite 101 Conshohocken, PA 19428, USA Tel · +1 610 667 0131

info@gbs-cidp.org www.gbs-cidp.org



Organización sin fines de lucro 501(c)(3)



PDIC

Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica

APOYO EDUCACIÓN INVESTIGACIÓN INTERCESIÓN EDUCACIÓN INVESTIGACIÓN INTERCESIÓN APOYO INVESTIGACIÓN INTERCESIÓN APOYO EDUCACIÓN INTERCESIÓN APOYO EDUCACIÓN INVESTIGACIÓN INTERCESIÓN EDUCACIÓN INVESTIGACIÓN INTERCESIÓN APOYO INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN APOYO EDUCACIÓN INTERCESIÓN APOYO EDUCACIÓN INTERCESIÓN INTERCESIÓN

Trabajamos por un futuro en el que cada persona con SGB, PDIC, NMM o una variante relacionada, tendrá acceso a un diagnóstico temprano y preciso, un tratamiento adecuado y servicios de apoyo basados en información.

¿QUÉ CAUSA LA PDIC?

La teoría actual sostiene que el sistema inmunitario del cuerpo, que normalmente se protege a sí mismo, percibe la mielina como algo extraño y la ataca. La mielina es una parte importante del sistema nervioso periférico. Envuelve la parte externa de los axones de los nervios (la parte larga, parecida a un cable, de las células nerviosas) como un aislamiento que envuelve un cable eléctrico. Los nervios se extienden desde la médula espinal al resto del cuerpo, estimulando la contracción muscular y transmitiendo la información sensorial al sistema nervioso desde los receptores de la piel y las articulaciones. Este aislamiento (mielina) permite que los impulsos eléctricos viajen eficientemente a lo largo del axón del nervio. Cuando la mielina se daña o se elimina, estos impulsos eléctricos se ralentizan o se pierden, los mensajes transmitidos desde el cerebro se interrumpen y puede que nunca lleguen a su destino final. Aún no está claro qué causa este proceso.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA PDIC?

El diagnóstico de la PDIC se basa en los síntomas del paciente:

- Síntomas como la pérdida de sensibilidad (entumecimiento), sensación anormal (hormigueo y dolor), pérdida de reflejos y debilidad (dificultad para caminar, caída del pie)
- Pruebas como la conducción nerviosa y el EMG (que suelen evidenciar una neuropatía desmielinizante), análisis del líquido cefalorraquídeo (que suele mostrar un aumento de proteínas con recuento celular normal), análisis de sangre y orina (para descartar otros trastornos que pueden causar neuropatía y buscar proteínas poco habituales)

CÓMO SE TRATA LA PDIC

Hay tres tratamientos estándar o de primera línea para la PDIC:

- Corticosteroides (prednisona, prednisolona): son similares a las hormonas antiinflamatorias naturales producidas por el cuerpo y pueden utilizarse como tratamiento inicial. Los corticosteroides suelen mejorar la fuerza, se toman convenientemente por vía oral y no son costosos. Sin embargo, los efectos secundarios pueden limitar el uso a largo plazo.
- Altas dosis de inmunoglobulinas intravenosas: es el único medicamento aprobado por la FDA y por las autoridades canadienses y europeas para el tratamiento de la PDIC. Las inmunoglobulinas contienen anticuerpos naturales obtenidos de voluntarios sanos. Se administran por vía intravenosa durante varias horas. Actualmente, en estudios controlados en pacientes con PDIC se están probando preparados nuevos con mayores concentraciones que pueden administrarse debajo de la piel (por vía subcutánea).
- Intercambio de Plasma (PE) o Plasmaféresis: es un proceso mediante el cual se extrae parte de la sangre del paciente y se le devuelven las células sanguíneas sin la porción de plasma líquido de la sangre. Es posible que funcione al eliminar los anticuerpos dañinos contenidos en el plasma.
- Inmunoglobulinas subcutáneas se usan comúnmente en pacientes con inmunodeficiencia. Por lo general, los pacientes se administran las inmunoglobulinas en su casa. Las infusiones suelen aplicarse en la grasa debajo de la piel del abdomen o los muslos. Están aprobadas por la FDA de los EE. UU. para el tratamiento de la PDIC.

Hay un gran número de los llamados medicamentos de segunda línea para tratar la PDIC. Se utilizan cuando los tratamientos estándar mencionados fracasan, causan efectos secundarios

importantes o no provocan una respuesta clínica óptima. Estos medicamentos no están muy probados en estudios aleatorizados controlados, pero su uso está respaldado por series de casos en la literatura médica.

Existen algunos llamados tratamientos de tercera línea, normalmente medicamentos de quimioterapia, pero deben administrarse sólo en determinadas circunstancias y por personas con amplia experiencia en su uso.

También hay estudios de investigación en curso (ver www.clinicaltrials.gov)

Centros de excelencia

El tratamiento de la PDIC es un arte. Un médico experimentado tiene más probabilidades de obtener buenos resultados que alguien que trata su primer caso, como siempre ocurre en medicina. Por eso hemos creado el programa de Centros de excelencia. Si se tratan a tiempo, la mayoría de los pacientes con PDIC responden bien a un tratamiento que puede limitar el daño a los nervios periféricos y contribuir a mejorar la función y la calidad de vida y, a veces, puede curar el trastorno por completo. Visite gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence para obtener más información.

¿NECESITA AYUDA?

Si tiene SGB o PDIC, o conoce a alguien que tiene y quiere ayuda o información, comuníquese con la Fundación. Si desea formar un grupo de apoyo local o conocer a los médicos locales que están familiarizados con el SGB o la PDIC, contáctenos. Si usted es un profesional de la salud y desea consultar nuestra literatura o grupos de apoyo emocional para sus pacientes, no dude en contactarnos. Estamos a sus órdenes.

SERVICIOS DISPONIBLES

- Centros de excelencia
- Visitas de personas recuperadas a pacientes
- Folletos con información completa para todas las etapas del SGB o la PDIC
- Asistencia al paciente por parte de grupos locales y mundiales
- Canales de redes sociales para conectarse
- Recomendaciones de médicos con experiencia en SGB
- Boletines trimestrales
- Financiación para investigación
- Intercesión a favor de los pacientes y formas de involucrarse
- Simposios educativos internacionales para la comunidad médica y el público general
- Recursos en línea. Visite nuestro sitio web: www.gbs-cidp.org

Aunque la PDIC puede afectar a niños y adultos de cualquier edad, el período máximo de vida durante el cual los pacientes suelen presentar este trastorno es entre los 50 y 60 años. Es más común en hombres que en mujeres.