



გიენ-ბარეს სინდრომი (მწვავე ანთებითი პოლინეიროპათია) (GBS) და ქრონიკული ანთებითი დემიელინოზირებადი პოლინეიროპათია (CIDP)

GBS, CIDP და ამ დაავადებათა ვარიანტების მქონე პაციენტების მომსახურება, მხარდაჭერა, განათლება და კვლევა

ქრონიკული ანთებითი დემიელინოზირებადი პოლინეიროპათია (CIDP)

დამატებითი ინფორმაციისათვის მიმართეთ GBS/CIDP-ს საერთაშორისო ფონდს: GBS/CIDP Foundation International The Holly Building 104 1/2 Forrest Avenue Narberth, PA 19072 ტელ.: (610) 667-0131 ფაქსი: (610) 667-7036 www.gbsfi.com; ელ. ფოსტა: info@gbsfi.com



გიენ-ბარეს სინდრომი · ქრონიკული ანთებითი დემიელინოზირებადი პოლინეიროპათია

International Office The Holly Building 104 1/2 Forrest Avenue Narberth, PA 19072

საპატიო კოლეგია

რეიჩელ ჩაგალი\* მარჯორი ჰ. დაუნ\* ნენდი გრიფითი\* ჯოსეფ ჰელერი\*\*

რწმუნებულთა საბჭო

უილიამ ტ. გაფნი ბარბარა ჰოფმანი\* რონალდ ბ. კრემნიცერი\* ვაინე დ. მიტჩელი\* მერლინ ბ. ტედესკო ს. ვოლტერ ნიკოლს III\*

აღმასრულებელი/ასოცირებული დირექტორები

ესტელა ლ. ბენსონი / ბარბარა კაცმანი

თანამდებობის პირები

სარა ვურჰის პესელი,\* პრეზიდენტი ჯოელ ს. სტაინბერგი, მედიცინის დოქტორი, მეცნიერებათა დოქტორი,\* ვიცე-პრეზიდენტი სიუ დ. ბაიერი,\* მდივანი ჰენრი ფრიდმანი,\* ხაზინადარი

დირექტორთა საბჭო

სიუ დ. ბაიერი\* რობერტ ბენსონი, დიპლომირებული მზღვეველი და დიპლომირებული ფინანსური კონსულტანტი\* პატრიცია ჰ. ბლომკვისტი-მარკენსი\* ტელმა გიფორდი, დიპლომირებული მედლა\* სუზან კისტი\* ჰარიეტა ლიონი კიმ კოპლინგერი\* გლენის სანდერსი\* რალფ გ. ნეასი, ესკაირი\* ლაურა ე. სტეფოსი, ესკაირი სარა ვურის პესელი\* ჯონ ფ. შილკე, მედიცინის დოქტორი\* ჯოელ ს. სტეინბერგი, მედიცინის დოქტორი, მეცნიერებათა დოქტორი\*

სამედიცინო საკონსულტაციო საბჭო

ბარი გ. ვ. არნასონი, მედიცინის დოქტორი არტურ კ. ასბური, მედიცინის დოქტორი რიჩარდ ჯ. ბარონი, მედიცინის დოქტორი მარკ ჯ. ბრაუნი, მედიცინის დოქტორი კოპელ ბურკი, მედიცინის დოქტორი\* დევიდ კორნბლათი, მედიცინის დოქტორი ჯინატან გოლდშტეინი, მედიცინის დოქტორი კენეტ კ. გორსონი, მედიცინის დოქტორი მაიკლ გ. გრეისი, მედიცინის დოქტორი ჯონ ვ. გრიფინი, მედიცინის დოქტორი ანჟელიკა ფ. ჰანი, მედიცინის დოქტორი ჰანს-პიტერ ჰარტუნგი, მედიცინის დოქტორი თომას ლ. ჰეჯი უმცროსი, მედიცინის დოქტორი\* პროფ. რ.ა.კ. ჰიუესი ჯონატან ს. კაცი, მედიცინის დოქტორი კაროლ ლი კოსკი, მედიცინის დოქტორი რიჩარდ ა. ლევისი, მედიცინის დოქტორი რობერტ ლიზაკი, მედიცინის დოქტორი რობერტ გ. მილერი, მედიცინის დოქტორი გარეტ ჯ. პერი, მედიცინის დოქტორი ალან ჰ. როპერო, მედიცინის დოქტორი ჯონ ტ. სლადკი, მედიცინის დოქტორი ჯოელ ს. სტეინბერგი, მედიცინის დოქტორი, მეცნიერებათა დოქტორი\* პიტერ ა. ვან-დუმი, მედიცინის დოქტორი პროფ. ჰიუ ჯ. ვილსონი, მეცნიერებათა დოქტორი

\* ყოფილი პაციენტები, რომელთაც ჰქონდათ GBS ან CIDP # დაავადებულები

**რა არის CIDP?**

CIDP (ქრონიკული ანთებითი დემიელინოზირებადი პოლინეიროპათია) არის პერიფერული ნერვული სისტემის იშვიათი დაავადება, რომელიც ხასითდება სისუსტის თანდათანობით გაძლიერებით ფეხებში და, შედარებით ნაკლებად, ხელებში. იგი გამოწვეულია ნერვული უჯრედის ზედაპირის, ანუ მიელინის დაზიანებით. დაავადება გვხვდება ნებისმიერ ასაკში და ორივე სქესის წარმომადგენლებში. სისუსტე ძლიერდება ორი თვის განმავლობაში ან უფრო მეტხანს. ქვემოთ აღწერილია CIDP-ს სიმპტომები, რომლებიც გვეხმარება დიაგნოზის დასამაში.

**როგორ ხდება CIDP-ს დიაგნოზირება?**

CIDP-ს ძირითადი სიმპტომია სიარულის გართულება, რაც უარესდება რამდენიმე თვის განმავლობაში. ასევე შეიძლება ადგილი ჰქონდეს ჩხვლეტასა და სხვა უჩვეულო შეგრძნებებს, როდესაც პაციენტს დაზიანებული აქვს მგრძობიარე ნერვის მიელინი. ჩვეულებრივ, ფიზიკური გამოკვლევა უჩვენებს ისეთი რეფლექსების შემცირებას, როგორცაა მუხლისა და აქილევის რეფლექსები. ნეიროლოგიული გამოკვლევების დროს ხშირად იყენებენ ელექტრონულ ტესტს, ნერვის გამტარუნარიანობის ელექტრომიოგრაფიული მეთოდით შესასწავლად. იგი უჩვენებს ელექტროსიგნალის მოძრაობის შენელებას, ან გამტარობის დაბლოკვას. დიაგნოზის დასადასტურებლად ამოწმებენ ზურგის ტვინის სითხეს, ხერხემლის პუნქციის მეშვეობით, რაც, როგორც წესი, დაავადების დროს აჩვენებს ცილის მომატებას ნორმალურ უჯრედებში. სხვადასხვა CIDP-ს მქონე პაციენტებში, მაგ., როგორცაა მულტიფოკალური მოტორული ნეიროპათია, შეიძლება ნაჩვენები იქნას მხოლოდ კუნთის ზოგიერთი მოტორული ნერვის გამტარუნარიანობის დაქვეითება. CIDP-ს განვითარების მიზეზის გამოსავლენად ექიმმა შეიძლება ჩაატაროს სისხლისა და შარდის ანალიზი, ცილების ანალიზის ჩათვლით.

**როგორ მკურნალობენ CIDP-ს?**

არსებობს მკურნალობის რამდენიმე მეთოდი. პრედნიზონი, რომელიც ორგანიზმის მიერ გამოიმუშავებული დამცავი და ანთების საწინააღმდეგო კორტიკოსტეროიდების მსგავსია, შეიძლება გამოყენებული იქნას მკურნალობის დასაწყისში, რამდენიმე მიზეზით. იგი ხშირად აძლიერებს ორგანიზმს, მისი მიღება ხდება პერორალურად, რაც მოსახერხებელია და ეს პრეპარატი არ არის ძვირი. გვერდით მოვლენებს შეუძლია შეზღუდოს მისი გამოყენება. ხშირად შედეგანია კიდევ ორი მკურნალობის მეთოდი. მკურნალობის მიზნით იყენებენ იმუნური გლობულინების მაღალი დოზებით შეყვანას ინტრავენურად (IVIG), რომლის დროსაც ჯანმრთელი დონორების სისხლიდან მიღებული დამცავი ცილებისაგან დამზადებული პრეპარატი შეჰყავთ ხელის ვენიდან. მეორე მეთოდს პლაზმის გამოცვლას (PE), ან პლაზმაფერეზს უწოდებენ, რომლის დროსაც პაციენტის სისხლის ნაწილს იღებენ და მისგან გამოყოფილ უჯრედებს, თხევადი პლაზმის გარეშე, ისევ უკან აბრუნებენ ორგანიზმში. ამ მეთოდის მუშაობა დამყარებულია იმ მავნე ანტისხეულების მოცილებაზე, რომელსაც პლაზმა შეიცავს. CIDP-ს მკურნალობა ხელოვნებას წააგავს. თუ პაციენტის საერთო მდგომარეობა გაუმჯობესდება თავდაპირველი მკურნალობის შედეგად, მაგრამ მაინც განვითარდება სისუსტე, შეგიძლიათ გაიმეოროთ იგივე მკურნალობა, ან მოსინჯოთ სხვა თერაპიული მეთოდი.

**რა იწვევს CIDP-ს?**

თანამედროვე თეორიის მიხედვით, იმუნური სისტემა, რომელიც ჩვეულებრივ იცავს ორგანიზმის, მიელინს აღიქვამს, როგორც უცხო წარმონაქმნს და უტევს მას. ჯერჯერობით არ არის ცნობილი ამ პროცესის ინიციატორი. ზოგიერთი პაციენტის სისხლში აღმოჩენილია არანორმალური ცილები, რაც შესაძლოა ხელს უწყობს დაზიანების განვითარებას.

**GBS/CIDP ფონდი**

ფონდი დაარსდა 1980 წელს, რობერტ და ესტელა ბენსონების მიერ, ამ დამაუძღურებელი დაავადებების მქონე პაციენტების დასახმარებლად. სიამაყით შეგვიძლია ავლიწმნოთ, რომ დღეს იგი 150-ზე მეტ დამხმარე ჯგუფსა და ფილიალს მოიცავს მთელი მსოფლიოს მასშტაბით. ეს არამომგებიანი ნებაყოფლობითი ორგანიზაცია მიზნად ისახავს დახმარება გაუწიოს GBS ან CIDP-თი დაავადებულ პაციენტებს და მათ ოჯახებს. ფონდი მოხარულია გაცნობოთ, რომ მის სამედიცინო საკონსულტაციო საბჭოში იმყოფება მსოფლიოს წამყვანი ექსპერტები ამ დაავადებების მკურნალობის დარგში, ისევე როგორც ექიმები, რომელთაც, როგორც პაციენტებმა, თავიან თავზე გამოსცადეს ეს დაავადებები.

**საჭიროა დახმარება?**

თუ გაწუხებთ CIDP ან მასთან დაკავშირებული დემიელინოზირებადი დაავადება (როგორცაა მულტიფოკალური მოტორული ნეიროპათია, ან ნეიროპათია მონოკლონური გამოპათიით), ან იცნობთ მსგავსი დაავადების მქონე პიროვნებას, რომელსაც დახმარება ან ინფორმაცია სჭირდება, დაუკავშირდით ფონდს. გარდა ამისა, თუ გსურთ შექმნათ ადგილობრივი დამხმარე ჯგუფი, ან მიიღოთ ინფორმაცია იმის შესახებ, თუ რომელი ადგილობრივი ექიმი ერკვევა GBS-თან დაკავშირებულ საკითხებში, მიმართეთ ფონდს. თუ პროფესიონალი ექიმი ხართ, ფონდს შეუძლია თქვენს პაციენტებს მიაწოდოს ლიტერატურა, ან დაეხმაროს მორალური მხარდაჭერით.

**სხვა მომსახურებებში შედის:**

- საცნობარო ბიულეტენები
- პოპულარული ენით დაწერილი მიმოხილვითი ბუკლეტი
- რეკომენდირებულ ექიმთა სია
- პაციენტების საგანმანათლებლო სიმპოზიუმები
- ადგილობრივ ჯგუფებთან დაკავშირება
- კვლევითი სამუშაოების დაფინანსება

*GBS/CIDP საერთაშორისო ფონდი არის არამომგებიანი 501(c)(3) ორგანიზაცია*

თქვენს მიერ გადმორიცხული დაუბეგრავი შემოწირულობა საშუალებას მოგვცემს დახმარება გავუწიოთ მათ, ვინც ყველაზე მეტად დააფასებს თქვენს თანადგომას