

GBS/CIDP Foundation International

תסמונת גיליאן-בארה ופולינוירופתיה
דמיאלינטיבית דלקתית כרונית

לשירות חולים ב-GBS, CIDP ובווריאנטים של
מחלות אלה באמצעות מתן תמיכה, חינוך ומחקר

תסמונת גיליאן-בארה ---●--- פולינוירופתיה דלקתית חריפה

לקבלת מידע נוסף, נא לפנות אל
GBS/CIDP Foundation International
The Holy Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
טל: (610) 667-0131 פקס (610) 667-7036
www.gbsfi.com; דוא"ל: info@gbsfi.com

GBS/CIDP Foundation International

לשירות חולים ב-GBS, CIDP ווריאנטים של מחלות אלה באמצעות מתן תמיכה, חינוך ומחקר

תסמונת גיליאן-בארה • פולינוירופתיה דמיאלינטיבית דלקתית כרונית

משרד בינלאומי
The Holy Building
104 1/2 Forrest Avenue
Narberth, PA 19072

חבר מנהלים לשם כבוד

רחל שגל* אנדי גריפית*
מרג'ורי ה. דאוני* ג'וזף הלר**

חבר הנאמנים

וויליאם ט. גפני* ברברה הופמן*
רונלד ב. קרמניצר* וויין ד. מיטצ'ל*
מרלין ב. טדסקו* סי. וולטר ניקולס, III*

מנהלים כלליים/שותפים

אסטל ל. בנסון / ברברה קצמן

בעלי תפקידים

שרה ורהיס פסל*, נשיאה
גיואל ס. שטיינברג, MD, PhD*, סגן נשיא
סו ד. ביילר*, מזכירה
הנרי פרידמן*, גובר

מועצת המנהלים

סו ד. ביילר*, רוברט בנסון, ChFC, CLU*
פטרישיה בראיינט* פטרישיה ה. בלוקוויסט-מרקנס*
הנרי פרידמן* תלמה גיפורד, RN*
ג'רי ה. ג'ונס* סוזן קיסט*
קים קוחלינגר* הרייט ליון
ראלף ג. ניס, Esq.* גלניס סנדרס*
שרה ורהיס פסל* לאורה א. סטגוסקי, Esq.*
גיון פ. שילקה, MD* גיואל ס. שטיינברג, MD, PhD*

מועצה רפואית מיעצת

בארי ג. וו. ארנסון, MD
ארטור ק. אסבורג, MD
ריצ'ארד ג. בארהון, MD
מרק ג' בראון, MD
קופל בורק, MD*
דיוויד קורנבלאט, MD
ג'ונתן גולדשטיין, MD
קנת' ק. גורסון, MD
מייקל ג. גרייבס, MD
ג'ון וו. גריפין, MD
אנגיליקה פ. האן, MD
חנס-פטר הרטונג, MD
תומס ל. הדג' ג'וניור, MD
פרופ' ר. א. ק. היוז
ג'ונתן ס. כץ, MD
קרול לי קוסקי, MD
ריצ'ארד א. לואיס, MD
רוברט ליסאק, MD
רוברט ג. מילר, MD
גארתי ג. פארי, MD
אלן ה. רופר, MD
ג'ון ט. סלאדקי, MD
גיואל ס. שטיינברג, MD, PhD*
פטר א. ואן דורן, MD
פרופ' יו ג'ו. ווילסון, PhD

* לשעבר חולה ב-GBS או ב-CIDP
* המנוח

מהי תסמונת גיליאן-בארה (GBS)?

תסמונת גיליאן-בארה, המכונה גם דלקת רב-עצבית אידיופתית וכן שיתוק עולה ע"ש לאנדרי, היא מחלה דלקתית התוקפת את עצבי מערכת העצבים ההיקפית, כלומר – העצבים שמחוץ למוח ולחוט השדרה. המחלה מתאפיינת בהתפתחות מהירה של חולשה, ולעתים קרובות בשיתוק של הרגלים, הזרועות, שרירי הנשימה והפנים. לעתים קרובות נלוות לחולשה תחושות חריגות.

חולים רבים נזקקים לאשפוז ביחידה לטיפול נמרץ במהלך השלב המוקדם של המחלה, במיוחד אם נדרשת תמיכה נשימתית באמצעות מכונת הנשמה. אף כי מרבית האנשים מחלימים מהמחלה, ההחלמה עשויה להימשך חודשים, ואנשים מסוימים עלולים לסבול מלקויות ארוכות-טווח בדרגות משתנות. פחות מ-5 אחוזים מתים מהמחלה. מחלת GBS יכולה להתפתח אצל כל אדם, בכל גיל, ללא תלות במין או ברקע אתני.

ניצוד מאבחנים את תסמונת גיליאן-בארה (GBS)?

לעתים קרובות, די בתסמינים שמתפתחים אצל החולה ובבדיקה גופנית כדי להצביע על האבחנה. ההתפתחות המהירה של חולשה (עולה), שמלווה לעתים קרובות בתחושות חריגות שמשפיעות על שני צדי הגוף באופן דומה, מספקת תמונה אבחונית נפוצה. בדרך כלל מתגלה איבוד של תגובות רפלקסיביות, כגון תנועה של הרגל בעקבות מכה קלה בפיקת הברך. על מנת לאמת את האבחנה, ניתן לבצע דיקור מותני לגילוי רמה גבוהה של חלבון נוזלי, וכן לערוך בדיקות חשמליות של תפקוד העצבים והשרירים.

ניצוד מטפלים בתסמונת גיליאן-בארה (GBS)?

מכיוון שלא ניתן לצפות את אופן התקדמות המחלה בשלביה הראשונים, רוב החולים שמאובחנים נשלחים לאשפוז, בדרך כלל ביחידה לטיפול נמרץ לצורך מעקב נשימתי ולמעקב אחר תפקודים אחרים של הגוף.

הטיפול כרוך בשימוש באמצעים תומכים כלליים עבור חולה משותק, וכן שימוש בשיטות שמיועדות במיוחד להחיש את ההחלמה, במיוחד אצל חולים שסובלים מבעיות קשות, כגון אי-יכולת לצעוד. החלפת פלסמה (הליך של "טיהור" הדם) ומינון גבוה של אימונו-גלובולינים במתן תוך-ורידי מסייעים לעתים תכופות לקיצור מהלכה של מחלת GBS.

אחרי השהייה המוקדמת בבית החולים וייצוב מצבם הרפואי, רוב החולים מועמדים לתוכנית שיקום, שמסייעת להם להחזיר לעצמם את כוח השרירים עם חזרת העצבוב.

מהו הגורם לתסמונת גיליאן-בארה (GBS)?

הגורם למחלת GBS אינו ידוע. כ-50% מהמקרים מתגלים זמן קצר אחרי שהתגלה זיהום נגיפי או חיידקי, כגון כאב גרון או שלשול. במקרים רבים המחלה התפתחה אצל אנשים שחוסנו נגד שפעת החזירים ב-1976. על פי תיאוריות עכשוויות, מדובר במנגנון אוטו-אימוני המעורר לפעולה את מערכת ההגנה של החולה, הכוללת נוגדנים ותאי דם לבנים, וגורם לה לפגוע במעטפת או בבידוד של העצבים, דבר המוביל לחולשה ולתחושות חריגות.

ארגון GBS/CIDP Foundation International

הארגון הוקם בשנת 1980 על ידי רוברט ואסטל בנסון, במטרה לסייע לאנשים נוספים להתמודד עם מחלה מאיימת ובעלת פוטנציאל קטלני זו, שהחלמה ממנה אינה מובטחת. לארגון למעלה מ-160 סניפים בארצות הברית, קנדה, אירופה, אוסטרליה, דרום אפריקה וניו זילנד. מטרת הארגון היא להגיש תמיכה לכס, החולים ב-GBS, ולבני המשפחה שלכם. הארגון גאה על כך שעל חברי המועצה הרפואית המייעצת שלו נמנים אחדים מהמומחים המובילים בעולם למחלת GBS, כמו גם רופאים שלקו בעצמם במחלה.

זקוקים לסיוע?

אם אתם חולים ב-GBS או מכירים מישהו הסובל מהמחלה וברצונכם לקבל סיוע או מידע, פנו אל הארגון. אם ברצונכם להקים קבוצת תמיכה מקומית, להקים סניף או לברר פרטים אודות רופאים מקומיים שמתמחים ב-GBS, פנו אלינו. אם אתם אנשי מקצוע בתחום הטיפול הרפואי ומעוניינים בחומר בכתב או בתמיכה רגשית עבור מטופליכם, אל תהססו לפנות אלינו. אנחנו כאן כדי לשרת אתכם.

השירותים העומדים לרשותכם

- ביקורי חולים על ידי אנשים שהחלימו מהמחלה
- חוברת מידע מקיפה, "GBS – סקירה כללית להדיוטות".
- כרזה, עם פירוט השירותים.
- סיוע לחולים על ידי הסניפים המקומיים.
- רשימת הסניפים ברחבי העולם.
- שמות רופאים בעלי ניסיון במחלת GBS.
- עלוני חדשות.
- מימון מחקרים.
- ערכת סימפוזיונים לימודיים בינלאומיים עבור הקהילה הרפואית ועבור הציבור הכללי.
- גיליון עובדות אודות CIDP.
- בקרו באתר האינטרנט שלנו.

לקבלת מידע נוסף, פנו בכתב אל

GBS/CIDP Foundation International, The Holy Building, 104 1/2 Forrest Avenue, Narberth, PA 19072

או התקשרו לטלפון (610) 667-0131 פקס (610) 667-7036 www.gbsfi.com דוא"ל: info@gbsfi.com

תרומתכם הפטורה ממס על מנת לסייע לנו לסייע לאחרים תתקבל בתודה ובהערכה רבה. עמותה שלא למטרות רווח (c)(3) 501.