



Sindrome di Guillain-Barré (GBS) e Polineuropatia Demielinizzante Infiammatoria Cronica (CIDP)

*Al servizio dei pazienti affetti da GBS, CIDP e
relative varianti, fornendo supporto,
istruzione e ricerca*

Sindrome di Guillain-Barré

Polineuropatia

Infiammatoria Acuta

Per ulteriori informazioni, rivolgersi alla

GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

Tel. +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036

www.gbsfi.com email: info@gbsfi.com

GBS/CIDP Foundation International

Al servizio dei pazienti affetti da GBS, CIDP e relative varianti, fornendo supporto,
istruzione e ricerca

Sindrome di Guillain-Barré (GBS) • Polineuropatia Demielinizzante Infiammatoria
Cronica (CIDP)

International Office

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072

USA

Comitato onorario

Rachel Chagall* Marjorie H. Downey*
Andy Griffith* Joseph Heller*#

Comitato dei fiduciari

William T. Gaffney Barbara Hoffman*
Ronald B. Kremnitzer* Wayne D. Mitchell*
Marlyn B. Tedesco C. Walter Nichols, III*

Direttori esecutivi / associati

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Direzione

Sara Voorhees Pessel*, Presidente
Dr. Joel S. Steinberg*, Vicepresidente
Sue D. Baier*, Segretaria
Henry Friedman*, Tesoriere

Consiglio d'amministrazione

Sue D. Baier* Robert Benson*
Patricia Bryant* Patricia H. Blomkwist-Markens*
Henry Friedman* Thelma Gifford*
Jerry R. Jones Susan Keast*
Kim Koehlinger* Harriette Lion
Ralph G. Neas* Glennys Sanders*
Sara Voorhees Pessel* Laura E. Stegossi
Dr John F. Schilke* Dr Joel S. Steinberg*

Comitato consultivo medico

Dr. Barry G. W. Arnason
Dr. Arthur K. Asbury
Dr. Richard J. Barohn
Dr. Mark J. Brown
Dr. Kopel Burk*
Dr. David Cornblath
Dr. Jonathan Goldstein
Dr. Kenneth C. Gorson
Dr. Michael G. Graves
Dr. John W. Griffin
Dr.ssa Angelika F. Hahn
Dr. Hans-Peter Hartung
Dr. Thomas L. Hedge, Jr.*
Prof. R. A. C. Hughes
Dr. Jonathan S. Katz
Dr.ssa Carol Lee Koski
Dr. Richard A. Lewis
Dr. Robert Lisak
Dr. Robert G. Miller
Dr. Gareth J. Parry
Dr. Allan H. Ropper
Dr. John T. Sladky
Dr. Joel S. Steinberg*
Dr. Pieter A. van Doorn
Prof. Hugh J. Willison

* Ex pazienti GBS o CIDP

Deceduto/a

CHE COSA È LA SINDROME DI GUILLAIN-BARRÉ (GBS)

La Sindrome di Guillain-Barré, nota anche come polinevrite acuta idiopatica o paralisi ascendente di Landry, è una malattia infiammatoria dei nervi periferici, cioè quelli all'esterno del cervello e del midollo spinale. La malattia è caratterizzata dalla rapida comparsa di debolezza e, spesso, paralisi delle gambe, delle braccia, dei muscoli del sistema respiratorio e del viso. La debolezza è spesso accompagnata da sensazioni anormali.

Per molti pazienti è necessaria la degenza nel reparto di cure intensive durante le fasi iniziali della malattia, in particolare se hanno bisogno di un ventilatore per la respirazione assistita. Sebbene la maggior parte dei pazienti si rimetta, la guarigione può richiedere diversi mesi ed alcune persone possono soffrire di vari gradi di infermità a lungo termine. Il tasso di mortalità è inferiore al cinque per cento. La GBS si può sviluppare in qualsiasi persona, a qualsiasi età, indipendentemente dal sesso o dall'origine etnica.

COME VIENE DIAGNOSTICATA LA GBS?

Molto spesso i sintomi e l'esame obiettivo del paziente sono sufficienti per formulare la diagnosi. Il quadro di presentazione clinica più comune è costituito dalla comparsa rapida di debolezza (ascendente), frequentemente accompagnata da sensazioni anormali bilateralmente. Inoltre si riscontra di solito l'assenza di riflessi, come ad esempio quello patellare del ginocchio. La diagnosi viene confermata eseguendo, eventualmente, la puntura lombare per individuare valori elevati di proteine nel fluido cerebrospinale ed esami elettrici della funzione neuromuscolare.

QUAL È IL TRATTAMENTO DELLA GBS?

Poiché la progressione della malattia nelle fasi iniziali è

imprevedibile, la maggior parte dei pazienti nuovamente diagnosticati vengono ricoverati in ospedale, solitamente nel reparto di cure intensive per monitorizzare la respirazione e le altre funzioni fisiologiche.

Le cure comportano l'uso di misure di sostegno generali del paziente paralizzato, oltre a metodi studiati appositamente per accelerare la guarigione, in particolare per i pazienti con problemi rilevanti, come ad esempio l'incapacità di deambulazione. Lo scambio del plasma (un intervento per la 'depurazione' del sangue) e dosi elevate per via endovenosa di globuline immuni sono spesso utili per abbreviare il corso della GBS.

Dopo la degenza in ospedale durante le fasi iniziali della malattia, e quando sono clinicamente stabili, la maggior parte dei pazienti è idonea a partecipare ad un programma di riabilitazione che aiuta a riacquistare la forza muscolare con il progressivo recupero del sistema nervoso.

QUAL È LA CAUSA DELLA GBS?

La causa della GBS non è nota. Forse il 50% circa dei casi si verifica in seguito ad un'infezione virale o batterica, come ad esempio un mal di gola o la diarrea. Molti casi si sono verificati nelle persone che avevano ricevuto la vaccinazione contro l'influenza suina nel 1976. Le attuali teorie indicano un meccanismo autoimmune che induce gli anticorpi e i globuli bianchi del sistema immunitario del paziente a danneggiare la guaina o l'isolamento dei nervi, il che provoca la debolezza e le sensazioni anormali.

LA GBS/CIDP FOUNDATION INTERNATIONAL

L'organizzazione venne fondata nel 1980 da Robert ed Estelle Benson allo scopo di aiutare le persone ad affrontare questa malattia spaventosa e potenzialmente catastrofica, dove la guarigione è incerta. La Fondazione GBS/CIDP ha oltre 160 succursali negli USA, Canada, Europa, Australia,

Sudafrica e Nuova Zelanda. L'obiettivo dell'organizzazione è quello di fornire supporto a Lei, quale paziente affetto/a da GBS, ed ai Suoi familiari. La Fondazione è orgogliosa di poter contare fra i componenti del Comitato consultivo medico alcuni dei principali esperti mondiali nella GBS, oltre a medici che hanno sofferto anche loro stessi di questa malattia.

HA BISOGNO DI AIUTO?

Se Lei soffre di GBS, o conosce qualcuno che ne è affetto, e desidera informazioni o supporto, potrà rivolgersi alla Fondazione. Inoltre potrà contattarci se desidera formare un gruppo di supporto locale, oppure vuole conoscere i medici che hanno familiarità con la GBS. Se Lei è professionista della sanità e desidera ricevere materiale informativo o supporto affettivo per i Suoi pazienti, non esiti a contattarci. Siamo sempre a Sua disposizione.

Servizi disponibili

- Visite presso i pazienti da parte di persone precedentemente affette da GBS
- Libretto di informazioni esaurienti intitolato "GBS: una descrizione generale per il personale non medico"
- Poster che riporta i servizi offerti
- Supporto dei pazienti da parte di sezioni locali dell'organizzazione
- Elenco delle succursali dell'organizzazione in tutto il mondo
- Nomi di medici che hanno esperienza nel trattamento della GBS Bollettini d'informazione
- Finanziamento per la ricerca
- Simposi Formativi Internazionali per il personale sanitario e il pubblico
- Scheda descrittiva sulla CIDP
- Accesso al nostro sito Web

Per ulteriori informazioni, rivolgersi alla

GBS/CIDP Foundation International, The Holly Building, 104 ½ Forrest Avenue, Narberth, PA 19072 USA

Tel. +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036 www.gbsfi.com email: info@gbsfi.com

Saremmo riconoscenti di ricevere un Suo contributo, deducibile dall'imposta, che ci consentirà di aiutare le persone affette da queste malattie. Organizzazione senza scopo di lucro 501(c)(3).