

Uluslararası GBS/KİDP Vakfı

Guillain-Barré Sendromu ve Kronik İnflamatuar Demyelinizan Polinöropati

*Destek, eğitim ve araştırmalarıyla
GBS/KİDP veya Varyantları
hastalarının hizmetinde*

Kronik İnflamatuar Demyelinizan Polinöropati (KİDP)

Daha fazla bilgi edinmek için Uluslararası
GBS/KİDP Vakfıyla bağlantı kurun
GBS/CIDP Foundation International
The Holly Building
104 ½ Forrest Avenue
Narberth, PA 19072
Tel: (610) 667-0131 Faks: (610) 667-7036
www.gbsfi.com; e-posta: info@gbsfi.com

Uluslararası GBS/KİDP Vakfı

Destek, eğitim ve araştırmalarıyla GBS/KİDP veya
Varyantları hastalarının hizmetinde
Guillain-Barré Sendromu • Kronik İnflamatuar
Demyelinizan Polinöropati
Uluslararası Ofis/International Office
The Holly Building
104 ½ Forrest Avenue
Narberth, PA 19072

Onur Kurulu

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

Mütevelli Kurulu

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

Yönetici/Yardımcı Direktörler

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Memurlar

Sara Voorhees Pessel,* Başkan
Joel S. Steinberg, MD, PhD,* Başkan Yardımcısı
Sue D. Baier,* Sekreter
Henry Friedman,* Haznedar

Direktörler Kurulu

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

Tıbbi Tavsiye Kurulu

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

*Eski GBS veya KİDP hastası
#Vefat etmiş

KİDP Nedir?

KİDP (Kronik İnflamatuar Demyelinizan Polinöropati) bacaklarda ve daha az bir oranla kollarda giderek artan bir güçsüzleşmeyle karakterize nadir bir periferel sinir bozukluğudur. Myelin denen sinir örtülerinde oluşan hasarlardan kaynaklanır. Herhangi bir yaşta ve her iki cinsiyette ortaya çıkabilir. Güçsüzleşme iki veya daha fazla ay süre içinde meydana gelir. KİDP'nin tanısına yardımcı olabilecek özellikleri aşağıda açıklanmıştır.

KİDP tanısı nasıl konur?

KİDP hastası tipik olarak birkaç ay içerisinde giderek kötüleşen yürüme güçlüğü gösterir. Eğer hastanın duyuusal sinir myelinini hasar görmüşse karıncalanma veya başka anormal hisler de yaşanabilir. Fizik muayenede ayak bileği ve diz refleksleri gibi reflekslerde kayıplar gözlenebilir. Nörolog tarafından değerlendirilmesi sıklıkla elektriksel bir test ve sinir iletim hızı -elektromiyografi çalışması içerecektir. Bu, elektrik sinyallerinin iletimindeki yavaşlamayı veya hatta bloke olmuş iletimi ortaya çıkarır. Beyin-omurilik sıvısını incelemek için yapılan lomber ponksiyon (belden su alma) tipik olarak tanının doğrulanmasına yardımcı olacak şekilde normal hücreler ve artmış protein gösterecektir. Multifokal motor nöropati gibi KİDP varyantları olan hastalar sadece bazı motor sinirlerden kaslara olan iletimde bir yavaşlama gösterebilirler. Doktorunuz KİDP'nin nedenlerini araştırmak için protein analizini içeren kan ve idrar testleri yapabilir.

KİDP Nasıl Tedavi Edilir?

Çeşitli tedavi seçenekleri vardır. Normalde vücudun ürettiği koruyucu anti-inflamatuar kortikosteroidlere benzeyen prednizon birkaç nedenle ilk tedavi olarak kullanılabilir. Sıklıkla gücü artırır, rahatça ağızdan alınabilir ve pahalı değildir. Yan etkileri kullanımını kısıtlayabilir. Bundan başka faydalı olduğu bulunan iki yaklaşım daha vardır. Sağlıklı gönüllülerden alınan koruyucu kan proteinleri olan yüksek doz intravenöz immünglobulinler (IVIG) bir kol damarı içerisine kolayca verilebilir. Plazma değişimi (PD) veya plazmaferez denen bir başka tedavide ise hastanın kanının bir kısmı alınır ve kanın sıvı plazma kısmı olmaksızın kan hücreleri geri verilir. Bu, plazmada bulunan zararlı antikoları ortadan kaldırdığı için işe yarayabilir. KİDP'nin tedavisi bir sanat olarak nitelenebilir. Eğer bir hasta ilk tedavide iyi bir ilerleme gösterir fakat tekrar güçsüzlük gelişirse tedavi tekrarlanabilir veya başka bir tedavi denenebilir.

KİDP'nin Nedeni Nedir?

Mevcut teoriye göre normalde vücudu korumayla görevli bağışıklık sistemi myelinini yabancı madde olarak algılar ve ona saldırır. Bu süreci başlatan şeyin ne olduğu açık değildir. Bazı hastaların kanında anormal proteinler bulunmuştur ve bu da hasar gelişmesini kolaylaştırıyor olabilir.

GBS/KİDP Vakfı

Vakıf 1980 yılında bu tür felç edici bozukluklara yakalanmış başka hastalara yardımcı olmak amacıyla Robert ve Estelle Benson tarafından kurulmuştur. Şu anda dünya çapında 150 şube ve bağlı organizasyona sahip olmanın gururunu yaşamaktadır. Kar amacı gütmeyen gönüllü bir organizasyon olan vakıf kendisini KİDP ve GBS'ye yakalanmış hastalar ve ailelerine destek olmaya adanmıştır. Vakıf tıbbi tavsiye kurulu bünyesinde kendileri de hastalığa yakalanmış olan hekimlerin yanı sıra bu bozukluklar konusunda dünyanın önde gelen bazı uzmanlarını da bulundurmaktan gurur duyar.

Yardıma İhtiyacınız mı Var?

Eğer KİDP veya bununla ilgili demyelinizan bir bozukluğunuz varsa (multifokal motor nöropati veya monoklonal gamopatili nöropati gibi) veya olan birisini tanıyor ve yardım ya da bilgiye ihtiyaç duyuyorsanız Vakıfla bağlantı kurun. Ayrıca, eğer yerel bir destek grubu şubesi oluşturmak veya GBS hakkında bilgi sahibi yerel hekimleri öğrenmek istiyorsanız, Vakıfla bağlantı kurun. Eğer bir sağlık uzmanıysanız Vakıf hastalarınız için kaynak belgeler veya duygusal destek sağlayabilir.

Diğer hizmetler şunları içerir:

- Bilgi mektupları
- Halk için tanıtma kitapçığı
- Tavsiye Edilen Hekimler listesi
- Hastalar için eğitici sempozyumlar
- Yerel şubelerle irtibat
- Araştırmalara fon sağlama

Uluslararası GBS/KİDP Vakfı kar amacı gütmeyen (501(c)(3)) bir organizasyondur.

Başkalarına yardım edebilmemiz için bize yapacağınız vergiden düşülebilir katkılarınız şükranla kabul edilir.