

FRENCH CIDP



**Syndrome de Guillain-Barré et
Polyneuropathie démyélinisante
inflammatoire chronique**

*Au service des patients atteints du SGB, de la
PDIC, ainsi que de leurs variantes avec soutien,
éducation et recherche*

**Polyneuropathie
Démyélinisante
inflammatoire chronique
(PDIC)**

Afin d'obtenir davantage de renseignements, veuillez
contacter

GBS/CIDP Foundation International
The Holly Building
104^{1/2} Forrest Avenue
Narberth, PA 19072 USA

Tél. : +1 610 667 0131 Fax: +1 610 667 7036

www.gbsfi.com; e-mail : info@gbsfi.com

GBS/CIDP Foundation International

Au service des patients atteints du SGB, de la PDIC, ainsi que de leurs variantes avec soutien,
éducation et recherche

Syndrome de Guillain-Barré - Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique

International Office

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072

USA

Conseil honorifique

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

Conseil d'administration

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

Directeurs général/associé

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Membres du bureau

Sara Voorhees Pessel*, Présidente
Dr Joel S. Steinberg*, Vice-présidente
Sue D. Baier*, Secrétaire
Henry Friedman*, Trésorier

Comité de direction

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*

Comité consultatif médical

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 Angelika F. Hahn
Dr Hans-Peter Hartung
Dr Thomas L. Hedge, Jr.*
Prof. R. A. C. Hughes
Dr Jonathan S. Katz
Dr 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

* Ancien(ne) malade du SGB ou de la PDIC
Décédé(e)

QU'EST-CE QUE LA PDIC?

La PDIC (polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique) est une maladie rare des nerfs périphériques qui se caractérise par une faiblesse graduellement accrue des jambes et, à un moindre degré, des bras. Elle est provoquée par un endommagement de l'enveloppe nerveuse, nommée la myéline. Elle peut survenir à n'importe quel âge chez les hommes, comme chez les femmes. La faiblesse se produit sur deux mois ou plus. Les caractéristiques de la PDIC qui contribuent à déterminer son diagnostic sont décrites ci-dessous.

COMMENT LA PDIC EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE?

Le malade atteint de la PDIC présente habituellement des difficultés de déplacement qui s'aggravent progressivement sur une période de quelques mois. Il peut également souffrir de fourmillements ou d'autres sensations anormales, si la myéline des nerfs sensitifs est endommagée.

Un examen physique indiquera habituellement une perte de réflexes, tels que les réflexes rotulien ou achilléen. Une estimation effectuée par un neurologue inclura souvent un test électrique, une électromyographie de vitesse de conduction nerveuse. Elle indique le ralentissement de la conduction des signaux électriques ou même une conduction bloquée. Une ponction lombaire, pour l'analyse du fluide cérébro-spinal, révélera d'habitude des protéines élevées avec les cellules normales, ce qui contribuera à la confirmation du diagnostic. Il est possible que des malades atteints de variantes de la PDIC, telles que la neuropathie multifocale motrice, ne présentent uniquement qu'un ralentissement de la conduction chez quelques nerfs moteurs aux muscles. Votre médecin peut faire procéder à des analyses de sang et d'urine, y compris une analyse des protéines, afin de rechercher les causes de la PDIC.

COMMENT LA PDIC EST-ELLE TRAITÉE?

Plusieurs options de traitement sont disponibles. La prednisone, semblable aux corticostéroïdes anti-inflammatoires protecteurs qui sont normalement produits par le corps, peut être utilisée comme traitement initial, pour plusieurs raisons. Elle améliore souvent la force, peut commodément être prise par la bouche et elle est peu coûteuse. Les effets secondaires peuvent en limiter l'utilisation. Deux autres approches se sont souvent avérées utiles. Les globulines immunes intraveineuses à dose élevée (GIIV), protéines protectrices de sang obtenues chez des volontaires en bonne santé, peuvent aisément être transmises par la veine du bras. Au cours d'un autre traitement, nommé échange de plasma (EP), ou plasmaphérèse, une partie du sang du malade est prélevée et les globules sanguins sont réinjectés sans la partie de plasma liquide du sang du malade. Ceci peut fonctionner en retirant les anticorps nocifs contenus dans le plasma. Le traitement de la PDIC tient quelque peu d'un art. Si un malade présente une bonne amélioration grâce à un traitement initial, mais présente de nouveau des signes de faiblesse, il peut être répété ou une autre thérapie peut être essayée.

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA PDIC?

La théorie courante soutient que le système immunitaire du corps qui normalement protège la myéline, la perçoit comme un corps étranger et se met à l'attaquer. L'élément qui se trouve à l'origine de ce processus n'est pas clair. Certains malades présentent des protéines anormales dans leur sang, et il se peut que celles-ci facilitent l'endommagement.

LA GBS/CIDP FOUNDATION

La Fondation a été créée en 1980 par Robert et Estelle Benson, dans le but d'aider d'autres malades frappés par ces maladies paralysantes. Elle est fière de posséder

maintenant plus de 150 sections et organismes affiliés dans le monde entier. En tant qu'organisme bénévole à but non lucratif, elle se consacre au soutien des malades et des familles frappés par la PDIC ou le SGB. Elle est fière d'inclure au sein de son comité consultatif médical, certains des experts les plus reconnus au niveau mondial, spécialistes de ces maladies, ainsi que des médecins ayant eux-mêmes été frappés.

VOUS AVEZ BESOIN D'AIDE?

Si vous êtes atteint de la PDIC ou d'une maladie démyélinisante relative (comme la neuropathie multifocale motrice ou la neuropathie avec gammopathie monoclonale), ou si vous connaissez une personne qui en est atteinte, et aimeriez obtenir de l'aide ou des renseignements, veuillez entrer en contact avec la Fondation. De même, si vous étiez intéressé par la création d'une section de soutien, au niveau local, ou aimeriez obtenir des renseignements auprès de médecins locaux qui connaissent le SGB, veuillez entrer en contact avec la Fondation. Si vous êtes un professionnel de la santé, la Fondation peut transmettre des brochures ou fournir un soutien affectif à vos malades.

D'autres services incluent :

- Des bulletins
- Un livret d'information générale destiné aux personnes non familiarisées à ces maladies
- Une liste de référence de médecins
- Des colloques éducatifs destinés aux malades
- Une mise en relation avec les sections locales
- Un financement de la recherche

Pour obtenir plus d'informations, écrire à

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

Ou appeler le +1 610 667 0131 Fax : +1 610 667 7036 www.gbsfi.com e-mail: info@gbsfi.com

La GBS/CIDP Foundation International est un organisme à but non lucratif 501(c)(3)

Votre contribution déductible de l'impôt, destinée à nous aider à aider les autres, serait vivement appréciée.