

Honorary Board

Rachel Chagall*
Andy Griffith*

Marjorie H. Downey*
Joseph Heller**

Board of Trustees

William T. Gaffney
Ronald B. Krennitzer*
Maryn B. Tedesco

Barbara Hoffman*
Wayne D. Mitchell*
C. Walter Nichols, III

Executive/Associate Directors

Estelle L. Benson/ Barbara Katzman

Officers

Kim Koehlinger, * President
Joel S. Steinberg, MD, PhD, * Vice President
Sue D. Baier, * Secretary
Henry Friedman, * Treasurer

Board of Directors

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

Medical Advisory Board

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



**Guillain-Barré Syndrome and
Chronic Inflammatory
Demyelinating Polyneuropathy**

*Serving patients of GBS, CIDP and Variants
with support, education and research*

**Polineuropatía
Desmielizante
Inflamatoria
Crónica
(PDIC)**

**Chronic Inflammatory Demyelinating
Polyneuropathy (CIDP)**

Para obtener más información,
comuníquese con la Fundación
Internacional de GBS/CIDP

P.O. Box 262; Wynnewood, PA 19096;

Tel: +1 610 667 0131;

Fax: +1 610 677 7036

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



Serving patients of GBS, CIDP and Variants with support, education and research

Guillain-Barré Syndrome • Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy

P.O. Box 262 • Wynnewood, PA 19096

¿Qué es la PDIC?

PDIC (Polineuropatía Desmielinizante Inflamatoria Crónica)(CIDP en Inglés) es una condición rara de los nervios periféricos caracterizada por un incremento gradual en la debilidad de las piernas, y en menor grado, de los brazos. La causa es el daño de la capa aislante de los nervios periféricos, llamada mielina. Se puede presentar en pacientes de cualquier edad y en ambos sexos. La debilidad se presenta durante un período de dos meses o más. Las características de PDIC que ayudan a diagnosticar esta condición están listadas a continuación.

¿Cómo se diagnostica la PDIC?

El paciente de PDIC típicamente se presenta con dificultad para caminar, lo cual empeora progresivamente durante los próximos dos o tres meses. El paciente también puede sentir sensaciones anormales si la capa de mielina está dañada. Un examen físico generalmente mostrará una pérdida de reflejos, tales como los de la rodilla y los tobillos. Una evaluación médica conducida por un neurólogo muchas veces incluye un examen de conducción eléctrica, un estudio electromiográfico para medir la velocidad de la conducción eléctrica y la reacción muscular frente a la estimulación de los nervios. Esto demuestra una velocidad de conducción de señales eléctricas reducida o hasta bloqueada. Una punción lumbar, para analizar el fluido cerebroespinal, generalmente mostrará un nivel elevado de proteína, con células normales. Esto generalmente confirma la diagnosis. Es posible que los pacientes con variantes de PDIC, tales como neuropatía motor multifocal, sólo muestren una reducción de la conducción en algunos nervios motores a los músculos. Su médico posiblemente pida análisis de sangre y orina, incluyendo el análisis de proteínas, para encontrar la causa de PDIC.

¿Cómo se trata la PDIC?

Una característica predominante de la PDIC es su tendencia a responder favorablemente al tratamiento.

Se puede usar la prednisona, similar a los corticosteroides producidos normalmente por el cuerpo, como tratamiento inicial por varios motivos. A menudo mejora la fortaleza, puede ser tomada oralmente y no es cara. Sus efectos secundarios pueden limitar su uso. Hay otras dos opciones que han sido encontradas eficaces. Se puede suministrar fácilmente en forma intravenosa (IVIG) a través de una vena de los brazos una dosis alta de inmunoglobulina, proteínas protectoras de la sangre, obtenidas de voluntarios sanos. En otro tratamiento, llamado intercambio de plasma, o plasmateresis, se extrae parte de la sangre del paciente y se devuelve las células de la sangre sin la parte de plasma líquido contenido en la sangre. Se supone que trabaja al remover los anticuerpos nocivos contenidos en el plasma. El tratamiento de PDIC es casi más un arte que una ciencia. Si un paciente muestra una buena mejoría con un tratamiento inicial pero después comienza a empeorar nuevamente, se puede repetir el tratamiento, o se puede intentar otra terapia.

¿Qué es lo que causa PDIC?

La teoría actual es que el sistema inmune del cuerpo, que siempre lo protege, de pronto identifica a la mielina como un objeto extraño y la ataca. No se sabe con certeza exactamente qué es lo que precipita este proceso. En la sangre de algunos de los pacientes se han encontrado proteínas anormales y éstas pueden facilitar el daño.

La Fundación Internacional de GBS/CIDP

La Fundación fue fundada en 1980 por Robert y Estelle

Benson para ayudar a otros pacientes con esta enfermedad paralizante. Ahora tiene más de 150 capítulos y organizaciones afiliadas a través de todo el mundo. Es una organización de voluntarios, sin fines de lucro, y está dedicada a apoyar pacientes afectados por GBS y PDIC y sus familias. La Fundación se enorgullece de contar entre sus miembros del directorio de asesoría médica a algunos de los expertos líderes del mundo en estas enfermedades, así como médicos que han sido afectados por la condición.

¿NECESITA AYUDA?

Si tiene PDIC o una condición desmielinizante (tal como neuropatía

motor multifocal, o neuropatía con gammopatía monoclonal), o conoce a alguien que la tiene, y le gustaría recibir asistencia o información, por favor, comuníquese con la Fundación. También, si quisiera formar un grupo de apoyo local o encontrar médicos locales familiarizados con el GBS, llame a la Fundación. Si es un profesional médico, la Fundación puede proveer folletos y apoyo emocional para sus pacientes.

Otros servicios incluyen:

- Boletín informativo
- Folleto informativo para lectores no especializados en la materia
- Nombre de médicos expertos
- Programas educativos para pacientes
- Apoyo de capítulos locales
- Recursos para investigaciones