

Che cos'è la sindrome di Guillain-Barré (GBS)?

La **sindrome di Guillain-Barré**, detta anche polineurite idiopatica acuta e paralisi ascendente di Landry, è una malattia infiammatoria dei nervi periferici, ovvero quelli esterni al cervello e al midollo spinale. È caratterizzata da un'improvvisa debolezza e spesso paralisi delle gambe, delle braccia, dei muscoli respiratori e del viso. Alla debolezza si accompagnano spesso sensazioni anomale.

Molti pazienti devono essere ricoverati in terapia intensiva all'esordio della malattia, specialmente se necessitano di supporto respiratorio o se hanno difficoltà di deglutizione. Sebbene la maggioranza delle persone si riprenda, il recupero può richiedere mesi, e alcuni pazienti potrebbero avere disabilità a lungo termine di vari gradi. Il tasso di mortalità è inferiore al 5 per cento. La GBS può colpire individui di qualsiasi età e sesso.

DICHIARAZIONE DI INTENTI

Miglioriamo la qualità della vita di individui e famiglie affetti da GBS, CIDP e malattie correlate. Il nostro costante impegno verso i pazienti che serviamo trova fondamento in quattro principi: supporto, educazione, ricerca e advocacy.

- **Supportiamo** i pazienti mediante l'organizzazione di una rete globale di volontari, operatori sanitari, ricercatori e partner del settore medico che può contare su informazioni essenziali, tempestive ed accurate.
- **Educhiamo** medici, specialisti, pazienti e caregivers per promuovere la consapevolezza e la comprensione della malattia.
- Finanziamo progetti di **ricerca** offrendo sovvenzioni, istituendo borse di ricerca e offrendo altri tipi di finanziamenti per identificare le cause della malattia e scoprirne i trattamenti.
- Svolgiamo opera di **advocacy** a livello federale, statale e locale per educare i responsabili delle politiche e assisterli nel formulare decisioni informate a beneficio della nostra comunità di pazienti.

PER SAPERNE DI PIÙ

GBS|CIDP Foundation International

375 E. Elm Street Suite 101
Conshohocken, PA 19428, USA
Tel. +1.610.667.0131
info@gsb-cidp.org
www.gsb-cidp.org



Non-profit 501(c)(3)



GBS

Sindrome di Guillain-Barré

SUPPORTO EDUCAZIONE RICERCA ADVOCACY SUPPORTO
EDUCAZIONE RICERCA ADVOCACY SUPPORTO EDUC
RICERCA ADVOCACY SUPPORTO EDUCAZIONE RICER
ADVOCACY SUPPORTO EDUCAZIONE RICERCA ADV
SUPPORTO EDUCAZIONE RICERCA ADVOCACY SUPPO
EDUCAZIONE RICERCA ADVOCACY SUPPORTO EDUC
RICERCA ADVOCACY SUPPORTO EDUCAZIONE RICER
ADVOCACY SUPPORTO EDUCAZIONE RICERCA ADV

Compriamo ogni sforzo affinché tutte le persone colpite da GBS, CIDP, MMN o una variante correlata abbiano accesso a una diagnosi precoce e accurata, una terapia appropriata e servizi di supporto mirati.

COSA CAUSA LA GBS?

La causa non è nota. Sappiamo però che circa il 50% dei casi si verifica subito dopo un'infezione microbica (virale o batterica), anche dopo una banale influenza o un'intossicazione alimentare. Alcune teorie ipotizzano una reazione autoimmune nella quale il sistema di difesa del paziente costituito da anticorpi e globuli bianchi attacca l'organismo, danneggiando la mielina (una sostanza che riveste i nervi e funge da isolante), causando intorpidimento e debolezza.

COME SI GIUNGE ALLA DIAGNOSI DI GBS?

Molto spesso, i sintomi espressi dal paziente e l'esame obiettivo sono sufficienti a formulare la diagnosi. La rapida comparsa di una crescente debolezza, spesso accompagnata da sensazioni anomale che interessano in modo simile entrambi i lati del corpo, è un fenomeno comune.

Si riscontra spesso la perdita dei riflessi tendinei profondi come il riflesso patellare. Per confermare la diagnosi il medico potrebbe eseguire una puntura lombare per individuare un aumento dei livelli di proteine nel liquido cefalorachidiano, e test elettrofisiologici della funzione nervosa e muscolare.

SI ISCRIVA AL **GBS|CIDP PATIENT REGISTRY** PER CONDIVIDERE LA SUA ESPERIENZA E SVOLGERE UN RUOLO IMPORTANTE PER UN DOMANI MIGLIORE PER I PAZIENTI DI TUTTO IL MONDO...
[HTTPS://GBS-CIDP.IAMRARE.ORG/](https://GBS-CIDP.IAMRARE.ORG/)

COME VIENE TRATTATA LA GBS?

Nelle sue fasi precoci la GBS è imprevedibile, per cui – ad eccezione dei casi molto lievi – la maggioranza dei pazienti appena diagnosticati vengono ricoverati in ospedale. Un nuovo caso di GBS viene di solito ammesso nel reparto di terapia intensiva per monitorare la respirazione e le altre funzioni del corpo finché la malattia non si stabilizza. La plasmateresi (una procedura di "pulizia" del sangue) e la somministrazione di immunoglobuline ad alte dosi endovena sono spesso utili per accorciare il decorso della GBS. La fase acuta della GBS è variabile, e oscilla tipicamente da pochi giorni fino a mesi; oltre il 90% dei pazienti passa alla fase riabilitativa entro quattro settimane. L'assistenza ai pazienti comprende gli sforzi coordinati di un team che include un neurologo, un fisiatra (medico specializzato nella riabilitazione), un internista, un medico di base, un fisioterapista, un terapeuta occupazionale, un assistente sociale, un infermiere e uno psicologo o psichiatra. Alcuni pazienti hanno bisogno di logopedia se i muscoli della bocca sono stati lesi dalla malattia.

LA GBS|CIDP FOUNDATION INTERNATIONAL

L'organizzazione è stata fondata nel 1980 da Estelle e Robert Benson per aiutare i malati e le loro famiglie ad affrontare questa malattia inquietante e potenzialmente catastrofica da cui il recupero non è sempre completo. La Fondazione conta oltre 182 sezioni in America Settentrionale, Europa, Vicino e Medio Oriente, Africa, Australia, Nuova Zelanda e Paesi Bassi.

La Fondazione mira a supportare i pazienti colpiti da GBS e le loro famiglie. La Fondazione è onorata di annoverare nel suo comitato medico consultivo alcuni dei principali esperti di GBS di fama mondiale, nonché medici che sono stati loro stessi colpiti da questa malattia.

HA BISOGNO DI AIUTO?

Se Lei soffre di GBS o conosce qualcuno che è affetto da questa malattia e desidera assistenza o informazioni, può contattare la Fondazione. Se desidera formare un gruppo di sostegno locale o conoscere i nominativi dei medici della Sua zona specializzati nel trattamento della GBS, ci contatti. Se Lei è un operatore sanitario e desidera ricevere i nostri materiali informativi o informazioni sui servizi di sostegno emotivo per i Suoi pazienti, ci contatti. Siamo a Sua disposizione.

SERVIZI DISPONIBILI

- Centri di eccellenza
- Visite ai pazienti da parte di persone che sono state curate
- Opuscoli informativi dettagliati per tutti gli stadi di GBS|CIDP
- Assistenza ai pazienti da parte di gruppi di sostegno locali e internazionali
- Canali di social media a cui collegarsi
- Indirizzi di medici esperti nel trattamento della GBS
- Newsletters trimestrali
- Fondi per la ricerca
- Advocacy per i pazienti e altri modi per dare il proprio contributo
- Convegni internazionali per la comunità medica e il pubblico
- Risorse online. Consultare il nostro sito: www.gbs-cidp.org

La GBS può colpire individui di qualsiasi età, a prescindere dal sesso o dall'etnia. È caratterizzata da un'improvvisa debolezza e spesso paralisi delle gambe, delle braccia, dei muscoli respiratori e del viso.