

CO POWODUJE CIDP?

Według obecnych teorii układ immunologiczny pacjenta, który zwykle pełni rolę ochronną, zaczyna rozpoznawać mielinę jako obcą substancję i atakuje ją. Mielina jest ważnym składnikiem obwodowego układu nerwowego. Owija się wokół aksonu nerwu (podłużnej części komórki nerwowej), podobnie do izolacji przewodu elektrycznego. Nerwy biegną od rdzenia kręgowego do różnych części ciała, stymulując skurcze mięśni oraz przenosząc informacje czuciowe z receptorów w skórze i stawach do układu nerwowego. Dzięki izolacji (mielinie) impulsy elektryczne mogą szybciej przemieszczać się po aksonie komórki nerwowej. Po uszkodzeniu lub z powodu zaniku osłonki mielinowej impulsy elektryczne zostają spowolnione lub zanikają, a komunikaty przesyłane za ich pomocą z mózgu mogą zostać zakłócone i nigdy nie dotrzeć do miejsca docelowego. Przyczyna tego zjawiska nie jest znana.

JAK DIAGNOZUJE SIĘ CIDP?

Rozpoznanie CIDP jest stawiane na podstawie:

- Objawów, takich jak utrata czucia (drętwienie), zaburzenia czucia (mrowienie i ból), zanik odruchów oraz osłabienie siły mięśniowej (trudności w chodzeniu, opadanie stopy).
- Badań takich jak przewodnictwo nerwowe oraz EMG (zwykle wykazujących neuropatię demielinizacyjną), badań płynu mózgowo-rdzeniowego (zwykle wykazujących podwyższony poziom białka przy prawidłowej ilości komórek), badań krwi i moczu (w celu wykluczenia innych chorób, które mogą powodować neuropatię oraz w celu wykrycia nietypowych białek).

JAK WYGLĄDA LECZENIE CIDP

Dostępne są trzy standardowe (pierwszego wyboru) metody leczenia CIDP:

- **Kortykosteroidy** (prednizon, prednizolon) są pochodnymi naturalnie występujących hormonów przeciwzapalnych produkowanych w organizmie i mogą być stosowane w początkowym etapie leczenia. Kortykosteroidy często poprawiają siłę mięśniową, są przyjmowane doustnie i są tanie. Niestety działania uboczne mogą ograniczać długotrwałe leczenie.
- **Duże dawki podawanych dożylnie immunoglobulin (IVIG)** to jedyny lek zarejestrowany przez FDA oraz kanadyjskie i europejskie agencje do spraw leków do leczenia CIDP. IVIG zawiera naturalnie występujące przeciwciała uzyskane od zdrowych ochotników. IVIG podawane są dożylnie przez kilka godzin. Obecnie w ramach badań klinicznych pacjentów z CIDP stosowane są nowsze preparaty zawierające wyższe stężenia przeciwciał podawane podskórnie.
- **Wymiana osocza (PE) lub plazmafereza (PLEX)**, jest zabiegiem, w którym pobierana jest określona objętość krwi pacjenta, a następnie zwrócone zostają krwinki bez części osocza pacjenta. Mechanizm działania może polegać na usuwaniu szkodliwych przeciwciał zawartych w osoczu.
- **Immunoglobuliny podawane podskórnie (SCIG)** SCIG są często stosowane u pacjentów z niedoborami odporności. SCIG pacjenci podają sobie sami w domu. Iniekcja jest zwykle podawana do tkanki tłuszczowej podskórnej brzucha lub ud. Takie leczenie zostało zatwierdzone przez FDA w USA do leczenia CIDP.

Istnieje wiele leków stosowanych jako metody tak zwanego drugiego wyboru do leczenia CIDP. Są one stosowane, gdy powyższe, standardowe metody leczenia są nieskuteczne, powodują poważne działania niepożądane lub wyniki leczenia są niezadowalające. Większość z tych leków nie zostało przetestowanych w badaniach klinicznych, ale ich stosowanie

opiera się na opisach przeglądu przypadków z literatury medycznej.

Istnieje również grupa leków tak zwanego trzeciego wyboru, są to zwykle leki stosowane do chemioterapii, ale należy je stosować tylko w wybranych sytuacjach przez lekarzy posiadających duże doświadczenie w takim leczeniu.

Prowadzone są również badania naukowe (więcej informacji patrz www.clinicaltrials.gov).

Ośrodki doskonałości

Leczenie CIDP jest sztuką. Doświadczony lekarz ma większą szansę uzyskania dobrych wyników leczenia niż osoba bez doświadczenia, podobnie jak w całej medycynie. Z tego względu stworzyliśmy program Ośrodków doskonałości. Wczesne leczenie u większości pacjentów z CIDP powoduje dobrą odpowiedź na leczenie, która ogranicza uszkodzenie nerwów obwodowych i przyczynia się do lepszego efektu czynnościowego i jakości życia, a w niektórych przypadkach powoduje całkowite wyleczenie. Więcej informacji znajduje się pod adresem gbs-cidp.org/support/centers-of-excellence.

POTRZEBUJESZ POMOCY?

Jeśli chorujesz na GBS lub CIDP lub znasz osobę z tą chorobą i potrzebujesz pomocy lub informacji, proszę skontaktuj się z Fundacją. Jeśli jesteś zainteresowany/-a stworzeniem oddziału lokalnej grupy wsparcia lub chcesz dowiedzieć się o lekarzach z Twojej okolicy, którzy mają doświadczenie z GBS lub CIDP, skontaktuj się z nami. Jeśli jesteś pracownikiem opieki zdrowotnej i potrzebujesz naszej literatury lub wsparcia emocjonalnego dla swoich pacjentów, proszę skontaktuj się z nami. Jesteśmy tu dla Ciebie.

DOSTĘPNE USŁUGI

- Ośrodki doskonałości
- Odwiedziny osób wyleczonych u pacjentów
- Wyczerpujące broszury informacyjne dla wszystkich stadiów GBS|CIDP
- Pomoc dla pacjentów ze strony oddziału lokalnego lub światowego
- Kanały kontaktu w mediach społecznościowych
- Informacja o lekarzach z doświadczeniem w GBS
- Kwartalny biuletyn
- Fundowanie badań naukowych
- Działania doradcze pacjentów oraz sposoby zaangażowania
- Międzynarodowe sympozja edukacyjne dla medyków i ogółu społeczeństwa
- Zasoby online: odwiedź naszą stronę internetową: www.gbs-cidp.org

Chociaż CIDP występuje u dzieci i dorosłych w dowolnym wieku, szczyt zachorowalności występuje u pacjentów pomiędzy 50. i 60. rokiem życia. Częściej występuje u mężczyzn niż u kobiet.