

## Mi a krónikus gyulladós demielinizációs polineuropátia (CIDP)?

A krónikus gyulladós demielinizációs polineuropátia a perifériás idegek ritka rendellenessége; fokozatos érzékelésvesztés és gyengeség, valamint reflexvesztés jellemzi.

Bár a GBS-nek és a CIDP-nek számos közös jellemzője van, egy valami biztosan megkülönbözteti őket: a lefolyásuk. A GBS esetében a legnagyobb fokú gyengeség 30 napon belül jelentkezik, a legtöbbször 14 napon belül, a CIDP esetében az érzékelésvesztés és a gyengeség fokozódása túlmutat az előbb említett időhatárokon. Új CIDP esetek előfordulásának gyakorisága 1-4 a millióhoz, ám mivel a betegség bárkiben sokáig jelen lehet, a gyakoriság így akár 9:100 000 is lehet.

A GBS-hez hasonlóan a CIDP-t is a myelin, az idegek védőburkának sérülése okozza. Életkortól függetlenül jelentkezhet – férfiaknál gyakrabban, mint nőknél. A GBS-től eltérően a CIDP aktív fázisa nem korlátozódik egy hónapnál rövidebb időszakra. Bár a betegek nagyjából egyharmadánál előfordulhat olyan mértékű javulás, ahol már nincs szükség immunterápiára, a legtöbb CIDP- beteg esetében inkább lassú javulás vagy évekig, esetleg még tovább tartó visszaesés tapasztalható. Kezelés hiányában a CIDP- betegek 30%-a kerekesszékre kényszerül. A korai felismerés és a megfelelő kezelés segít a betegség jelentős részének elkerülésében.

## KÜLDETÉSNYILATKOZAT

A GBS- ben, CIDP- ben és a betegségekkel összefüggő állapotokban érintett betegek és családtagok életminőségét javítjuk. Szilárd elkötelezettségünk a betegek felé négy pilléren nyugszik: támogatás, képzés, kutatás, érdekképviselés.

A betegeket önkéntesekből, egészségügyi szakemberekből, kutatókból és iparági partnereinkből álló hálózat fenntartása révén **támogatjuk** annak érdekében, hogy megfelelő, pontos és időben történő tájékoztatást kaphassanak.

**Képzéseket** biztosítunk orvosok, kórházi szakemberek, betegek és gondozók számára a tudatossági szint emelése, valamint a jobb megértés érdekében.

Támogatások, ösztöndíjak és egyéb eszközök révén járulunk hozzá a az okok feltárását és az új kezelési módszerek kidolgozását célzó **kutatásokhoz**

**Érdekképviselőket** látunk el szövetségi, állami és alsóbb szinteken a törvényalkotók képzése céljából, támogatjuk őket a betegközösség javát szolgáló megalapozott döntéshozásban

További információ:

GBS|CIDP Foundation International  
375 E. Elm Street  
Suite 101  
Conshohocken, PA 19428

610.667.0131 Tel.  
866.224.3301 Tel.  
[info@gsb-cidp.org](mailto:info@gsb-cidp.org)  
[www.gsb-cidp.org](http://www.gsb-cidp.org)

GBS | CIDP

Foundation International

## CIDP

### Krónikus gyulladós demielinizációs polineuropátia

A jövőért dolgozunk, ahol a GBS-ben, CIDP-ben, MMN-ben vagy ezek variánsaiban érintett valamennyi ember számára hozzáférhető a korai és pontos diagnózis, a megfelelő kezelés és a betegek közül senki sincs magára hagyva, és minden beteg számára elérhető a teljes felépülés.

## Mi okozza a CIDP-t?

A jelenlegi elmélet szerint a szervezet immunrendszere – ami normális esetben saját magát védi – a myelint idegen testnek érzékeli és megtámadja. A myelin a perifériás idegrendszer fontos alkotórésze: az idegsejtnyúlványokat (az idegsejtek hosszú, kábelhez hasonló része) borítja úgy, mint a szigetelés az elektromos kábeleket. Az idegek a gerincvelőtől kiindulva hálózják be a test többi részét, serkenti az izmok összehúzódását és továbbítja az érzékszervi információkat a receptoroktól a bőrhez és az ízületekhez. A védőburok (mielin) teszi lehetővé, hogy az elektromos impulzusok hatékonyan továbbítódjanak az axon teljes hosszában. Ha a myelin károsodik, vagy eltávolításra kerül, ezek az elektromos impulzusok lelassulnak vagy elvesznek, s az agyból kiinduló üzenetek szakadozottá válnak és talán soha nem érik el rendeltetési helyüket. Máig nem világos, mi okozza ezt a folyamatot.

## Hogyan diagnosztizálják a CIDP-t?

### A CIDP diagnózisa a beteg tüneteinek alapján:

- érzékelésvesztés (zsibbadás), abnormális érzékelés (bizsergő érzés és fájdalom), reflexvesztés és gyengeség (járási nehézségek, lógó lábfej).
- Vizsgálatok: idegvezetés és EMG (általában kimutatja a demielinizációs neuropátiát), gerincvelői folyadék vizsgálata (általában normális sejtszám mellett nagyobb arányú proteint mutat ki), vér- és vizeletvizsgálat (egyéb, neuropátiát okozó rendellenességek kizárására és a szokásostól eltérő proteinek kimutatására)

## Hogyan kezelik a CIDP-t?

A CIDP kezdeti kezelésének három módja ismert.

- **Kortikoszteroidok (Prednisolon):** hasonlóak a szervezetben is megtalálható gyulladáscsökkentő hormonokhoz, a kezelés kezdeti szakaszában használatosak. A kortikoszteroidok segítenek a beteg felerősödésében, szájon át alkalmazhatók és nem drágák. A mellékhatások azonban határt szabhatnak hosszabb távú alkalmazásuknak.
- **Magas dózisu intravénás immunglobulin (IVIG):** az egyetlen olyan készítmény, melyet az FDA, a kanadai, valamint az európai gyógyszerhatóság egyaránt elfogadottnak tart a CIDP kezelésére. Az IVIG egészséges plazmadonoroktól nyert, az emberi szervezetben természetes úton is megtalálható antitesteket tartalmaz. Az IVIG beadása intravénásan, több órán keresztül történik. Az újabb, magasabb koncentrációjú készítmények már bőr alá is adhatók (szubkután), ezeket jelenleg CIDP- betegek, ellenőrzött körülmények között vizsgálják.
- **Plazmacsere vagy plazmaferézis:** a folyamat során a beteg vérének egy részét eltávolítják, majd a sejt elemeket a folyékony vérplazma nélkül visszajuttatják a szervezetébe. Hatását oly módon fejtheti ki, hogy a vérplazmában megtalálható káros antitesteket is eltávolítja.
- **Szubkután immunglobulin (SCIG):** általában immunhiányos állapotokban szenvedő betegeknél alkalmazzák. Az SCIG-t a beteg otthonában, önállóan adja be magának. Az injekciót általában a bőr alá, a hasi vagy a combon található zsírrétegbe

adják be. Az USA-ban az FDA engedélyével használják CIDP kezelésére.

Számos, ún. másodvonalbeli gyógyszer is használható a CIDP kezelésére abban az esetben, ha a fent említett kezdeti kezelési módok nem hatékonyak, jelentős mellékhatásokkal járnak vagy a klinikai reakció nem optimális. Ezekben a gyógyszereken nem végeztek széleskörű randomizált, ellenőrzött vizsgálatokat, de eseti alkalmazásukra találunk példákat az orvosi szakirodalomból.

Jó néhány, ún. harmadvonalbeli kezelés is ismert, általában kemoterápiás készítmények, ám ezeket kizárólag bizonyos körülmények fennállása esetén alkalmazhatja a felhasználásuk terén már széleskörű tapasztalattal rendelkező szakember.

Folyamatban vannak még a témát érintő további vizsgálatok is (ld. [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)).

### Kiválósági központok

A CIDP kezelése művészet. A tapasztalt szakember nagyobb valószínűséggel ér el jó eredményeket, mint az első kezelést végző orvos – ez általánosságban a teljes orvostudományra is érvényes megállapítás. Ez az oka annak, hogy létrehoztuk kiválósági központokat célzó programunkat. Ha a betegség korai szakaszában kezdik meg a CIDP kezelését, a betegek általában jól reagálnak rá – ez pedig gátat szabhat a perifériás idegek további károsodásának, valamint hozzájárulhat a jobb életfunkciókhoz és életminőséghez, illetve esetenként akár a teljes gyógyulás is lehetséges. További információkért kérjük, látogassa meg honlapunkat: [gbs-cidp.org/support/centes-of-excellence](http://gbs-cidp.org/support/centes-of-excellence).

Jóllehet, a CIDP egyformán érintheti a gyerekeket és a felnőtteket is életkortól függetlenül, ám a csúcsidőszak, amikor a legtöbb betegben megjelenik a betegség, 50-60 év közötti életkorra tehető. Előfordulása gyakoribb a férfiak között.

### **Segítségre van szüksége?**

Ha Ön GBS- szindrómában vagy CIDP- ben szenved, vagy van ilyen beteg a környezetében és támogatásra vagy tájékoztatásra van szüksége, lépjen kapcsolatba az alapítvánnyal. Ha helyi tagszervezetet kíván létrehozni, vagy szeretne megismerni a GBS vagy CIDP kezelésében jártas helyi szakembereket, keressen bennünket. Ha egészségügyi szakemberként szakirodalomra van szüksége, vagy érzelmi támogatást nyújtana betegei számára, keressen minket. Itt vagyunk, hogy segíthessünk.

### **Szolgáltatásaink:**

Kiválósági központok

Felépült páciensek látogatnak betegeket

Könnyen érthető tájékoztató anyag a GBS|CIDP valamennyi fázisához

Betegek támogatása helyi, illetve globális szinten

Közösségi oldalakhoz csatlakozhat

GBS-ben jártas orvosok listája

Hírlevelek negyedévente

Kutatási alap

Betegek érdekképviselése és különféle, bekapcsolódást/bevonást segítő eszközök

Nemzetközi edukációs szimpóziumok az orvosi szakmai közösség és a nagyközönség számára

Online források - látogasson el honlapunkra:

[www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)

## Mi a multifokális motoros neuropátia (MMN)?

A multifokális motoros neuropátia (MMN) szerzett krónikus, ám kezelhető betegség, ami a gerincvelőt az izmokkal összekötő motoros perifériás idegeket érinti. A beteg immunrendszere által okozott ilyen jellegű idegkárosodások tünetei leggyakrabban a karokban érzett izomgyengeség formájában jelentkeznek, miközben az érzékelés egyáltalán nem vagy csak kismértékben változik. Krónikusan progresszív módon vagy lépésről lépésre súlyosbodik, és idővel a károsodott ideg által kontrollált izmok elvesztéséhez vagy sorvadásához vezethet.

## KÜLDETÉSNYILATKOZAT

A GBS- ben, CIDP- ben és a betegségekkel összefüggő állapotokban érintett betegek és családtagok életminőségét javítjuk. Szilárd elkötelezettségünk a betegek felé négy pilléren nyugszik: támogatás, képzés, kutatás, érdekképviselés.

A betegeket önkéntesekből, egészségügyi szakemberekből, kutatókból és iparági partnereinkből álló hálózat fenntartása révén **támogatjuk** annak érdekében, hogy megfelelő, pontos és időben történő tájékoztatást kaphassanak.

**Képzéseket** biztosítunk orvosok, kórházi szakemberek, betegek és gondozók számára a tudatossági szint emelése, valamint a jobb megértés érdekében.

Támogatások, ösztöndíjak és egyéb eszközök révén járulunk hozzá a az okok feltárását és az új kezelési módszerek kidolgozását célzó **kutatásokhoz**

**Érdekképviselőt** látunk el szövetségi, állami és alsóbb szinteken a törvényalkotók képzése céljából, támogatjuk őket a betegközösség javát szolgáló megalapozott döntéshozásban

További információ:

GBS|CIDP Foundation International  
375 E. Elm Street  
Suite 101  
Conshohocken, PA 19428

610.667.0131 Tel.  
866.224.3301 Tel.  
[info@gsb-cidp.org](mailto:info@gsb-cidp.org)  
[www.gsb-cidp.org](http://www.gsb-cidp.org)

GBS | CIDP

Foundation International

## MMN

## Multifokális motoros neuropátia

A jövőért dolgozunk, ahol a GBS-ben, CIDP-ben, MMN-ben vagy ezek variánsaiban érintett valamennyi ember számára hozzáférhető a korai és pontos diagnózis, a megfelelő kezelés és a betegek közül senki sincs magára hagyva, és minden beteg számára elérhető a teljes felépülés.

## Melyek az MMN tünetei?

Férfiak esetében háromszor gyakoribb az MMN előfordulása, mint nőknél, a korai tünetek leggyakrabban 50-60 éves életkorban jelentkeznek. A betegség 20-60 éves kor között bármikor kialakulhat. A betegség előfordulási gyakorisága 1-2 beteg 100 000 főből.

A tünetek 20 éves kor felett lassan vagy lépésről lépésre jelentkeznek. Elsőként a karok gyengesége a legáltalánosabb tünet az ellentétes oldali lábakkal párban, vagy aszimmetrikusan, azaz a test nem ugyanazon oldalán. A karok gyengesége a beteg olyan fokú képességvesztésével járhat, ami az írást, az íng begombolását, villa vagy kés használatát vagy a kulcs elfordítását is lehetetlenné teszi. Még ha a tünetek elsőként a lábakban is jelentkeznek, idővel a karok sokkal inkább érintetté válnak. A betegség lefolyása során a beteg számára szükségessé válhat bot vagy járókeret használata is, ám általában nem kényszerülnek kerekesszékre még az idősebbek sem. A legtöbb beteg továbbra is el tudja végezni a munkáját, kivéve, ha az adott munka fizikailag megterhelő. A nyelő-, beszélő- és rágóizmokat a betegség nem érinti.

Az érintett izmok idővel elvékonyodhatnak vagy akár teljesen el is sorvadhatnak, amit a bőr alatti izomrostok rángásával hoznak összefüggésbe. A betegek érzékelési funkciói – főként a betegség kialakulásakor – teljesen normálisak, érzékelik a fájdalmat, a hideget vagy a meleget, illetve az érintést is. Ritkább esetekben idővel némi érzékelésvesztés felléphet.

## Melyek az MMN okai?

Az MMN okai nem teljesen ismertek. Bár az adatok alátámasztják, hogy az immunrendszer által a perifériás idegek központi területein okozott sokrétű károsodás húzódik a betegség hátterében, valamint, hogy az immunrendszer kezelése javítja a neurológiai funkciókat.

A perifériás idegek elektromos jeleket továbbítanak a gerincvelőtől az izmok felé. A gerincvelőben található mozgató idegsejt vagy motoros neuron nyúlványát (axon) – az elektromos vezetékhez hasonlóan – több rétegű, egymással is összefüggő szigetelés vagy myelin borítja. MMN esetében a myelin és az axon központi területeinek sérülése megakadályozza a jelek átvitelét az agyból az izmok felé, és így izomgyengeséget okoz.

Az MMN-ben szenvedő betegek legalább 30-50%-ának vérében proteinek találhatóak, ún. antitestek, melyek megkötik a nagyobb zsírmolekulákat (lipideket). A GM1 antitest elsősorban a mozgatóideg rostjának felszínén, a központi területeken található, melyet nem borítja myelinréteg (Ranvier-féle befűződés). Nem tudjuk, vajon a GM1 antitestek tevőlegesen részt vesznek-e az idegek károsításában, ám mindenesetre fontos marker az MMN azonosításához, illetve segít a diagnózis felállításában. Jelenleg nincs olyan adat, mely alátámasztaná, hogy az MMN-t a szülő örökíti tovább gyermekének.

## Miként diagnosztizálják az MMN-t?

Az MMN diagnózisa a beteg kórházi leletein és perifériás idegfunkciók elektromos vizsgálatán alapszik.

A mozgatóidegeket kis dózisu elektromos impulzussal stimulálják két vagy több helyen (pl. a

csuklón és a könyöknél) és az így létrejövő izommozgást (pl. a hüvelykujj tövében) mérik. Ebből a vizsgálatból meg lehet tudni, tudja-e vezetni az adott ideg az elektromos impulzust, s ha igen, milyen gyorsan. MMN esetén az elektromos impulzus blokkolódik legalább két vagy még több ideg, központi területén, miközben ugyanazon idegek érzőidegrostjában az elektromos impulzus vezetése normálisan működik. Az ehhez hasonló leletek MMN-re utalhatnak, és segítenek megkülönböztetni e jól kezelhető betegséget a mozgatóideg károsodásának egy más fajtájától, az amiotrófiás laterál szklerózistól (ALS), más néven Lou Gehring kórtól. E betegségnél az immunrendszer érintettsége csekély, hatékony kezelési módja pedig jelenleg nem ismert. Az előbb említett vizsgálat segíthet továbbá az MMN és az akut, illetve krónikus gyulladós neuropátia – mint a GBS vagy a CIDP - egyéb fajtáinak megkülönböztetésében is.

## Hogyan történik az MMN kezelése?

A betegek csaknem 85%-a rövid és hosszú távon is jól reagál az intravénás (IVIg) vagy szubkután (SCIg) immunglobulinnal történő kezelésre, így ez a lehető legjobb kezdeti kezelés. A betegek az immunglobulinnal történő kezelésre néhány óráig vagy akár néhány napos időtartamon belül reagálnak, felerősödnek, mely állapot 3-6 héttől akár több hónapon át is fennállhat. A legtöbb betegnél az immunglobulinos kezelést meg kell ismételni a javulás fenntartása érdekében, mindazonáltal fokozatos állapotromlás az évek múltával még bekövetkezhet. Más kezelési módok, mint például a kortikoszteroidok kevésbé hatékonyak, és néhány beteg esetében akár állapotromlást is okozhatnak.

Az immunglobulin az egyetlen olyan hatóanyag, mely randomizált, ellenőrzött vizsgálatok során is hatásosnak bizonyult. Az immunsuppressziós gyógyszerek, mint a ciklofoszfamid vagy az azatioprin (Imuran) egyedi esetekben szintén hatásosak lehetnek, ám nem végeztek e tekintetben klinikai vizsgálatokat. Mindazonáltal e gyógyszerek hosszabb ideig történő használatát olyan mellékhatásokkal hozzák összefüggésbe, mint a daganatos megbetegedések – ez pedig csökkenti hatékony alkalmazását az MMN és a hozzá hasonló krónikus betegségek esetében.

Fizioterápia vagy foglalkozás-terápia támogathatja a mindennapos tevékenységek elvégzését, akár csak bizonyos speciális funkciók megkönnyítését szolgáló segédeszközök, mint az ing begombolásához használt kampó. A túlzásba vitt gyakorlatok fokozott izomfájdalmat és gyengébb izomfunkciókat okozhatnak nem ellenőrzött körülmények között.

### **Segítségre van szüksége?**

Ha Ön GBS- szindrómában vagy CIDP- ben szenved, vagy van ilyen beteg a környezetében és támogatásra vagy tájékoztatásra van szüksége, lépjen kapcsolatba az alapítvánnyal. Ha helyi tagszervezetet kíván létrehozni, vagy szeretne megismerni a GBS, CIDP vagy MMN kezelésében jártas helyi szakembereket, keressen bennünket. Ha egészségügyi szakemberként szakirodalomra van szüksége, vagy érzelmi támogatást nyújtana betegei számára, keressen minket. Itt vagyunk, hogy segíthessünk.

### **Szolgáltatásaink:**

Kiválósági központok

Felépült páciensek látogatnak betegeket

Könnyen érthető tájékoztató anyag a GBS|CIDP valamennyi fázisához

Betegek támogatása helyi, illetve globális szinten

Közösségi oldalakhoz csatlakozhat

GBS-ben jártas orvosok listája

Hírlevelek negyedévente

Kutatási alap

Betegek érdekképviselése és különféle, bekapcsolódást/bevonást segítő eszközök

Nemzetközi edukációs szimpóziumok az orvosi szakmai közösség és a nagyközönség számára

Online források - látogasson el honlapunkra:

[www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)

## Mi a Miller Fisher-szindróma (MFS)?

A Miller Fisher szindróma vagy Fisher-szindróma általában 3 probléma gyors, akár napok alatt történő, lefolyásával kezdődik:

1. Szemizomgyengeség, kettőslátás vagy homályos látás, ernyedett szemhéjak, arcizomgyengeség
2. Egyensúly- és mozgáskoordinációs zavar, laza vagy esetlen járással és
3. Fizikális vizsgálat alkalmával mély tendonreflex- vesztés, például a térdben vagy az Achilles-ín esetében

Az MFS Dr. C. Miller Fisher után kapta a nevét, aki 1956-ban írta le a betegséget, mint a Guillain-Barré szindróma (GBS) egyik variánsát.

## KÜLDETÉSNYILATKOZAT

A GBS- ben, CIDP-ben és a betegségekkel összefüggő állapotokban érintett betegek és családtagok életminőségét javítjuk. Szilárd elkötelezettségünk a betegek felé négy pilléren nyugszik: támogatás, képzés, kutatás, érdekképviselet.

A betegeket önkéntesekből, egészségügyi szakemberekből, kutatókból és iparági partnereinkből álló hálózat fenntartása révén **támogatjuk** annak érdekében, hogy megfelelő, pontos és időben történő tájékoztatást kaphassanak.

**Képzéseket** biztosítunk orvosok, kórházi szakemberek, betegek és gondozók számára a tudatossági szint emelése, valamint a jobb megértés érdekében.

Támogatások, ösztöndíjak és egyéb eszközök révén járulunk hozzá a az okok feltárását és az új kezelési módszerek kidolgozását célzó **kutatásokhoz**

**Érdekképviseletet** látunk el szövetségi, állami és alsóbb szinteken a törvényalkotók képzése céljából, támogatjuk őket a betegközösség javát szolgáló megalapozott döntéshozásban

További információ:

GBS|CIDP Foundation International  
375 E. Elm Street  
Suite 101  
Conshohocken, PA 19428

610.667.0131 Tel.  
866.224.3301 Tel.  
[info@gsb-cidp.org](mailto:info@gsb-cidp.org)  
[www.gsb-cidp.org](http://www.gsb-cidp.org)

GBS | CIDP

Foundation International

## MFS

## Miller Fisher-szindróma

A jövőért dolgozunk, ahol a GBS-ben, CIDP-ben, MMN-ben vagy ezek variánsaiban érintett valamennyi ember számára hozzáférhető a korai és pontos diagnózis, a megfelelő kezelés és a betegek közül senki sincs magára hagyva, és minden beteg számára elérhető a teljes felépülés.

### **Hogyan diagnosztizálják a Miller Fisher-szindrómát?**

A beteg jellemzően pár nap alatt végbemenő rohamos látásromlás és/vagy járási nehézség miatt keresik fel az orvost. Az előbbi tüneteket gyakran 1-4 héttel megelőzi vírusos vagy hasmenéses epizód. Zavaros beszéd, nyelési nehézségek, abnormális arckifejezés is előfordulhat, illetve a beteg nem tud mosolyogni és/vagy fütyülni sem. A vizsgálatok egyensúlyzavart, a kezek koordinációs nehézségeit, a mély tendon reflexek elvesztését, valamint a szemizmok gyengeségét mutatják ki. Néhány betegnél előfordulhat az arcizmok gyengesége, tág pupillák, torokstimulációra adott gyenge garat reflex is. Az idegvezetési vizsgálat csökkent idegi aktivitást mutathat az ingereket a gerincvelőbe, illetve az agyba továbbító idegek esetében.

Az MRI vagy egyéb képalkotó vizsgálat az agyról, illetve a gerincvelőről általában normális állapotot mutat. A gerincvelői folyadék fehérszintje gyakran megemelkedik.

A Miller Fisher-szindróma ritkán jelentkezik önállóan, sok betegnél ebből fejlődik tovább a GBS-nél jelentkező feltűnően nagyfokú fáradtság.

### **Hogyan kezelik a Miller-Fisher szindrómát?**

Ez a betegség szerencsére rövid életű, néhány hetes a lefolyása, majd tovább fejlődik. Az MFS tünetei előrevetíthetik a GBS kialakulását légzési nehézségekkel, mely oknál fogva a betegek megfigyelés céljából gyakran kórházba kerülnek.

Az önállóan jelentkező MFS esetében a csaknem teljes felépülés 2-3 hónapon belül megtörténik. Ritkább esetben, ha a tünetek komolyan gyengítik a funkciókat, az immunrendszer aktivitásának korlátozása vagy semlegesítése céljából különféle típusú kezelések - mint például a nagy dózisú immunglobulin vagy a plazmacsere – alkalmazhatók.

### **Mi okozza a Miller Fisher-szindrómát?**

A MFS oka(i) nem teljesen ismert(ek). A totyogás, kacsához hasonló járás valószínűleg az idegeket borító, zsírban gazdag myelin károsodása okozza, ami az izom fő érzékelő szerve, az izomorsó stimulálásáért felel. Ezek az idegszálak a gerincvelőbe küldenek információt az izmok nyújtásának mértékéről és gyorsaságáról – ennek hiányában a vázizmok nem tudnak megfelelően működni. A betegség előrehaladtával más érzőidegek is érintettek lehetnek, akár csak a mozgató és autonóm idegszálak, amelyek a szemmozgató és arcizmokat stimulálják, valamint az szem, a pupilla és a hólyag funkcióit kontrollálják.

Több adat is az autoimmun mechanizmust támasztja alá, amelynek során a betegséget megelőző/kiváltó fertőzés stimulálja olyan antitest termelődését, mely a fertőzött szerv felületén, illetve a perifériás idegekben található cukorral lép reakcióba, így okoz demielinizációt és funkcióvesztést az idegekben.

[www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)

### **Segítségre van szüksége?**

Ha Ön GBS-ben, CIP-ben vagy ezek valamelyik variánsában szenved, vagy van ilyen beteg a környezetében és támogatásra vagy tájékoztatásra van szüksége, lépjen kapcsolatba az alapítvánnyal. Ha helyi tagszervezetet kíván létrehozni, vagy szeretne megismerni a GBS, CIDP és MFS kezelésében jártas helyi szakembereket, keressen bennünket. Ha egészségügyi szakemberként szakirodalomra van szüksége, vagy érzelmi támogatást nyújtana betegei számára, keressen minket. Itt vagyunk, hogy segíthessünk.

Szolgáltatásaink:

- Kiválósági központok
- Felépült páciensek látogatnak betegeket
- Könnyen érhető tájékoztató anyag a GBS, CIDP és variánsairól, pl. az MFS-ről
- Betegek támogatása helyi szinten, illetve világszerte
- Közösségi oldalakhoz csatlakozhat
- GBS-ben jártas orvosok beszámoló
- Hírlevelek negyedévente
- Kutatási alap
- Betegek érdekvédelme és különféle, bekapcsolódást/bevonást segítő eszközök
- Nemzetközi edukációs szimpóziumok az orvosi szakmai közösség és a nagyközönség számára
- Látogasson el honlapunkra: [www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)



## Mi a Guillain-Barré szindróma (GBS)?

A Guillain-Barré szindróma, más néven akut idiopathiás polineuritis vagy Landry-típusú ascendáló bénulás az agyvelőn és a gerincvelőn kívül elhelyezkedő perifériás idegek gyulladással járó rendellenessége.

Rohamosan jelentkező gyengeség és gyakran a lábak, karok, légzőizmok és az arc bénulása jellemzi. A gyengeséget gyakran szokatlan/a megszokottól eltérő érzetek kísérik.

Több beteg intenzív osztályon történő ellátást igényel a betegség korai szakaszában, különösen, ha a légzés géppel történő támogatása szükséges, illetve nyelési nehézség esetén. Bár a legtöbb beteg felépül, ez akár hónapokig elhúzódhat, néhány esetben pedig különféle súlyosságú hosszútávú fogyatékoság is felléphet. A halálozási arány kevesebb, mint 5%. A GBS bárkinél, bármely korban kialakulhat, nemi hovatartozástól függetlenül.

## KÜLDETÉSNYILATKOZAT

A GBS-ben, CIDP-ben és a betegségekkel összefüggő állapotokban érintett betegek és családtagok életminőségét javítjuk. Szilárd elkötelezettségünk a betegek felé négy pilléren nyugszik: támogatás, képzés, kutatás, érdekképviselet.

A betegeket önkéntesekből, egészségügyi szakemberekből, kutatókból és iparági partnereinkből álló hálózat fenntartása révén **támogatjuk** annak érdekében, hogy megfelelő, pontos és időben történő tájékoztatást kaphassanak.

**Képzéseket** biztosítunk orvosok, kórházi szakemberek, betegek és gondozók számára a tudatossági szint emelése, valamint a jobb megértés érdekében.

Támogatások, ösztöndíjak és egyéb eszközök révén járulunk hozzá a az okok feltárását és az új kezelési módszerek kidolgozását célzó **kutatásokhoz**

**Érdekképviseletet** látunk el szövetségi, állami és alsóbb szinteken a törvényalkotók képzése céljából, támogatjuk őket a betegközösség javát szolgáló megalapozott döntéshozásban

### További információ:

GBS|CIDP Foundation International  
375 E. Elm Street  
Suite 101  
Conshohocken, PA 19428

610.667.0131 Tel.  
866.224.3301 Tel.  
[info@gsb-cidp.org](mailto:info@gsb-cidp.org)  
[www.gsb-cidp.org](http://www.gsb-cidp.org)

## GBS | CIDP

### Foundation International

## GBS

### Guillain-Barré szindróma

A jövőért dolgozunk, ahol a GBS-ben, CIDP-ben, MMN-ben vagy ezek variánsaiban érintett valamennyi ember számára hozzáférhető a korai és pontos diagnózis, a megfelelő kezelés és a betegek közül senki sincs magára hagyva, és minden beteg számára elérhető a teljes felépülés.

## Mi okozza a GBS-t?

A kiváltó ok ismeretlen. Amit tudunk: az esetek mintegy 50%-ában olyan egyszerű mikrobiális (vírusos vagy bakteriális) fertőzéseket követően jelenik meg, mint az influenza vagy az ételmérgezés. Néhány elmélet az autoimmun válasz lehetőségét veti fel, mely a beteg antitestekből és fehérvérsejtekből álló immunrendszerét készíti saját teste elleni reakcióra, károsítva ezzel a myelint (az idegrostok védőburka), ami zsidbadáshoz és gyengeséghez vezet.

## Hogyan diagnosztizálják a GBS-t?

Gyakran a betegnél jelentkező tünetek és a fizikális vizsgálat elegendő a diagnózis felállításához. A rohamosan jelentkező (és egyre fokozódó) gyengeség, valamint a test mindkét oldalát érintő szokatlan érzetek a leggyakoribb tünetek.

Gyakori a mély reflexek, mint a patelláris reflex, elvesztése. A diagnózis megerősítéséhez a megemelkedett protein szint kimutatására lumbálpunkciót, valamint az ideg- és izomfunkciók elektromos áram ingerlésével történő vizsgálatát kell elvégezni.

LEGYEN ÖN IS TAGJA A **GBS|CIDP** **BETEGNYILVÁNTARTÓ RENDSZERNEK**, OSSZA MEG ÖN IS TAPASZTALATAIT, TEGYEN ÖN IS MÁS BETEGEK SZEBB JÖVŐJÉÉRT...  
[HTTPS://GBS-CIDP.IAMRARE.ORG/](https://GBS-CIDP.IAMRARE.ORG/)

## Hogyan kezelik a GBS-t?

Mivel a betegség lefolyása a korai szakaszban nem látható előre, így – az enyhe lefolyású esetek kivételével – a frissen diagnosztizált betegek kórházba kerülnek, leggyakrabban a sürgősségi osztályra, a légzés és egyéb életfunkciók megfigyelése céljából, az állapot stabilizálásának eléréséig. A plazmaferezis („vértisztító” eljárás) és a magas dózisu intravénás immunglobulin (IVIG) sok esetben meggyorsíthatja a GBS lefolyását. A GBS akut fázisa általában néhány naptól akár hónapokig is tarthat. A betegek több mint 90%-a négy héten belül rehabilitációs fázisba kerül. A betegellátáshoz a neurológus, rehabilitációs szakember, belgyógyász, háziorvos, fizioterapeuta, munkaterapeuta, szociális munkás, nővér és pszichológus vagy pszichiáter összehangolt csapatmunkája szükséges. Néhány beteg esetében beszédterápiát is alkalmazni kell, amennyiben a beszédizmok is érintettek.

## A GBS|CIDP Foundation International

A szervezetet Estelle és Robert Benson 1980-ban hozta létre azzal a céllal, hogy segítséget nyújtsanak az ijesztő és akár végzetes következményekkel is járó betegség elleni küzdelem során, amelyből nem minden esetben vezet út a teljes felépüléshez. Az alapítványnak összesen több mint 182 helyi szervezete van Észak-Amerikában, Európában, a Közel- és Távol-Keleten, Afrikában, Ausztráliában, Új-Zélandon és Hollandiában egyaránt.

Célja, hogy támogatást nyújtson Önnek, azaz a GBS-ben szenvedő betegeknek és családtagjainak. Az alapítvány büszke arra, hogy orvosi tanácsadó testületének tagjai között tudhatja a világvezető GBS- szakértőit, illetve a betegségből kigyógyult orvosokat is.

## Segítségre van szüksége?

Ha Ön GBS- szindrómában szenved, vagy van ilyen beteg a környezetében és támogatásra vagy tájékoztatásra van szüksége, lépjen kapcsolatba az alapítvánnyal. Ha helyi tagszervezetet kíván létrehozni, vagy szeretne megismerni a GBS kezelésében jártas helyi szakembereket, keressen bennünket. Ha egészségügyi szakemberként szakirodalomra van szüksége, vagy érzelmi támogatást nyújtana betegei számára, keressen minket. Itt vagyunk, hogy segíthessünk.

## Szolgáltatásaink:

- Kiválósági központok
- Felépült páciensek látogatnak betegeket
- Könnyen érthető tájékoztató anyag: „Áttekintés laikusok számára”
- Betegek támogatása helyi szinten, illetve világszerte
- Közösségi oldalakhoz csatlakozhat
- GBS-ben jártas orvosok listája
- Hírlevelek negyedévente
- Kutatási alap
- Betegek érdekképviselője és különféle, bekapcsolódást/bevonást segítő eszközök
- Nemzetközi edukációs szimpóziumok az orvosi szakmai közösség és a nagyközönség számára
- Látogasson el honlapunkra: [www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)