



## Asociația Română a pacienților cu Boli Neurologice Periferice **ARBNP**

activează pentru un viitor în care fiecare persoană afectată de o boală a nervilor periferici să poată avea acces la un diagnostic corect într-un interval de timp rezonabil și la un tratament adecvat, susținut de servicii de suport adaptate lor.

**Boli neurologice periferice** sunt acele afecțiuni, de natură inflamator degenerativă, care afectează funcționarea nervilor ce conectează extremitățile ("periferia") corpului uman, mai ales membrele – mâini și picioare. Medicii numesc aceste afecțiuni grupa polineuropatiilor inflamator degenerative.

Exemple de boli de acest tip sunt:

- PDIC (CIDP – în literatura anglo-saxonă)
- GBS - Sindromul Guillain Barre
- MMN – Polineuropatia Motorie Multifocală
- SLS – Sindromul Summer Lewis



---

### MISIUNEA ARBNP

---

Să îmbunătățim calitatea vieții persoanelor afectate de polineuropatiile inflamator-degenerative, cât și a familiilor acestora, prin:

1. **consolidarea unei rețele** de voluntari care să furnizeze informații consistente și concordante cu bunele practici și rezultatele cercetărilor recente din domeniu, relevante pentru susținerea pacienților;
2. **conștientizarea** pacienților, a familiilor și rețelelor susținătoare dar și clinicienilor, pentru creșterea conștientizării și înțelegerii acestor afecțiuni;
3. **pledoarii și reprezentarea pacienților** la nivelul autorităților locale, naționale și internaționale relevante, pentru a-i sprijini să ia decizii informate, în beneficiul comunității de pacienți.

## Centrele de excelență

Tratamentul PDIC este o artă. Un medic mai experimentat este probabil să obțină rezultate mai bune la pacienții săi decât unul care tratează primul său caz.

Situația este valabilă în toată medicina, dar mai ales în cazul bolilor rare. De aceea, este importantă cunoașterea centrelor care tratează un număr semnificativ de pacienți.

Majoritatea pacienților cu PIDC răspund bine la tratamentul de prima linie instituit la timp.

Acesta limitează deteriorarea nervilor periferici și contribuie la îmbunătățirea funcționalității și a calității vieții iar în timp poate conduce la stoparea evoluției bolii.

### Ai nevoie de ajutor?

Dacă ai SGB, PDIC sau alte variante de polineuropatii inflamatorii sau cunoști pe cineva care are - și are nevoie de asistență și informații - sau ești profesionist și ai nevoie de suport emoțional pentru pacienții tăi, ne poți contacta prin calea de comunicare aleasă de tine.



---

**A**sociația **R**omână a pacienților cu **B**oli **N**eurologice **P**eriferice

[www.arbnp-cidp.ro](http://www.arbnp-cidp.ro)

[office@arbnp-cidp.ro](mailto:office@arbnp-cidp.ro)

0745 266 133 – Marian Ciopec, președinte

0723 671 750 – Dr. Daniela Mitcov, vicepreședinte



## PDIC /CIDP - Polineuropatia Demielinizantă Inflamatorie Cronică

este o afecțiune rară, cronică a nervilor periferici caracterizată prin pierderea progresivă a sensibilității, asociată cu slăbiciunea musculară și pierderea reflexelor la nivelul membrilor.

Incidența cazurilor noi de PDIC este de 1-4 /milion /an, dar prin persistența ei ca boală cronică are o prevalență de până la 9 cazuri /100.000 de locuitori în populația generală.

Fără tratament, 30% din pacienții cu PDIC ajung dependenți de scaunul rulant. Diagnosticarea precoce și tratamentul corespunzător conduc la scăderea semnificativă a dizabilității.

## GBS - Sindromul Guillain Barre

Este, simplu spus, forma acută a PDIC.

În timp ce PIDC și SGB împărtășesc multe trăsături comune, ele sunt diferențiate prin modalitatea de instalare: în timp ce în SGB slăbiciunea musculară maximă survine în majoritatea cazurilor în mai puțin de 14 zile, în PDIC, pierderea sensibilității și slăbiciunea musculară se instalează peste 30 de zile.

Atât SGB cât și PDIC sunt produse de distrugerea stratului protector al nervilor, numit mielină. Procesul poate debuta la orice vârstă și este mai frecvent la bărbați decât la femei. Față de SGB, faza activă a PDIC durează peste o lună. 1/3 dintre pacienți pot intra în remisie, în timp ce restul au forme lent progresive sau recăderi, ani la rând.



## Ce produce PIDC?

Afectarea corpului se face la nivelul nervilor.

Nervii se extind de la măduva spinării în tot corpul, inclusiv la nivelul membrilor. Ei stimulează, în baza semnalelor emise de sistemul nervos central, contracția musculară și în același timp transmit informația senzitivă captată prin receptorii din piele și articulații către sistemul nervos central.

Nervii au partea lor conductoare (axonul) înconjurată de un izolator numit mielină, ce permite transmiterea impulsului electric eficient și rapid.

Când mielina este distrusă sau îndepărtată, impulsul electric este încetinit sau pierdut, iar mesajul transmis de la creier nu mai ajunge la efectul final.

Teoria actuală susține că sistemul imunitar al organismului, care în mod normal îl protejează, percepe mielina ca pe un corp străin și o atacă.

## Cum se pune diagnosticul de PDIC

Diagnosticul se bazează pe:

- ✓ **simptome** ca: amorteți la nivelul mâinilor și picioarelor prin pierderea sensibilității, senzații anormale (parestezii și dureri), pierderea reflexelor osteotendinoase și slăbiciune musculară (mers dificil, picior căzut);
- ✓ **teste** de conducere nervoasă și electromiografie (EMG);
- ✓ **analize** ale lichidului spinal, evidențiind o concentrație de proteine crescută și un număr de celule normale;
- ✓ **testele de sânge și urină**, care vor face diferențierea față de neuropatiile secundare altor boli;

## Cum se tratează PDIC

Sunt **3 tratamente standard sau de prima linie** în PDIC:

1. **Imunomodularea** prin doze mari de imunoglobulină. Aceasta conține anticorpi naturali obținuți de la voluntari sănătoși. Administrarea IG se face intravenos pe parcursul a câteva ore în 3-5 zile consecutive. Produsele noi, cu concentrații crescute, se pot administra subcutanat și în prezent se derulează studii clinice controlate cu pacienți PDIC pentru testarea eficienței acestora.
2. **Corticosteroidii** (prednison, solumedrol) sunt substanțe similare hormonilor antiinflamatori naturali produși de organism și pot fi folosiți ca tratament inițial. Adeseori, cresc forța musculară, se administrează oral și nu sunt scumpi. În utilizarea de lungă durată apar însă efecte secundare care le limitează folosirea.
3. **Plasmafereza** este un proces prin care o parte din sângele pacientului este trecut printr-un filtru, care separă plasma de celule sanguine ce sunt returnate în corp. Anticorpii dăunători sunt extrași odată cu plasma pacientului care este înlocuită.

### Tratamentul de a 2-a linie

- ✓ este folosit la pacienții cu PIDC când tratamentele de prima linie eșuează sau produc efecte adverse semnificative;
- ✓ nu sunt terapii testate în studii controlate, dar sunt susținute de cazuri prezentate în literatura medicală;

### Tratamentul de a 3-a linie

- ✓ sunt medicamente chimioterapice, care se dau în cazuri excepționale de către clinicieni experimentați în utilizarea lor;

Există, de asemenea, **studii în desfășurare** pentru descoperirea și testarea unor medicamente noi ([www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)).