

Mission :

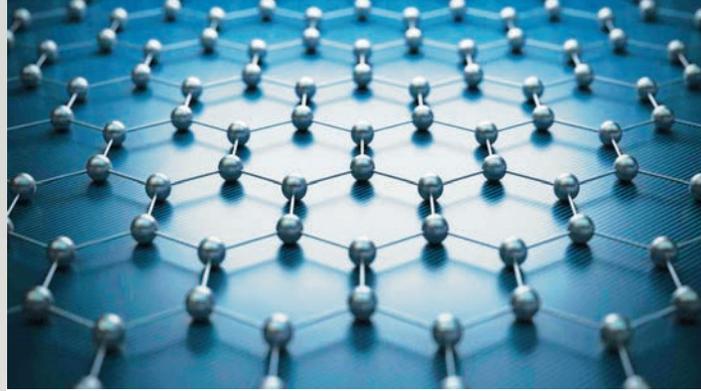
Mener des actions de mobilisation, y compris pour l'accès au traitement (aux niveaux fédéral, provincial et local) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et des familles touchées par le SGB, la PDIC ou des variantes telle que la NMM.

Vision :

Assurer l'accès à toute personne atteinte par le SGB, la PDIC ou des variantes telles que la NMM à un diagnostic précoce et précis, ainsi qu'à un traitement et à un soutien par des experts interdisciplinaires et, grâce à la recherche, au développement de meilleurs soins.

Le **Fondation canadienne du SGB/PDIC** est un organisme de bienfaisance canadien fondé en 2003. Notre fondation poursuit son histoire de liaison avec les patients et leurs familles grâce à des bénévoles dévoués qui, eux aussi, ont été touchés par le SGB, la PDIC et ses variantes, telles que la NMM. Nous espérons qu'aucun patient et qu'aucun membre de leur famille n'aura à vivre avec ces troubles seul.

Si vous ou quelqu'un que vous connaissez souhaitez obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec la fondation. Les professionnels de la santé sont également invités à nous contacter pour obtenir de la documentation et des renseignements sur la façon de mettre leurs patients en contact avec la fondation.



Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

*Soutien • Éducation • Recherche
• Mobilisation*



Fondation canadienne du SGB/PDIC
3100, rue Garden
C.P. 80060 COP Rossland Garden
Whitby (Ontario) L1R 0H1

1(647) 560-6842
info@gbscidp.ca
www.gbscidp.ca

La fondation a la chance inouïe de bénéficier de l'engagement et de l'expertise de neurologues dévoués au sein de son conseil consultatif médical. Pour consulter la liste des spécialistes, visitez www.gbscidp.ca.

Visitez notre site Web : www.gbscidp.ca



Organisme de bienfaisance n° 887327906RR0001

Syndrome de Guillain-Barré

Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique

Neuropathie motrice multifocale

Syndrome de Miller Fisher et variantes



Le **syndrome de Guillain-Barré (SGB)**

est un trouble inflammatoire des nerfs périphériques, soit les nerfs situés à l'extérieur du cerveau et de la moelle épinière. Cette maladie se manifeste par une faiblesse soudaine et s'accompagne souvent d'une paralysie des jambes et des bras survenant quelques semaines après l'apparition des premiers symptômes. Une douleur au dos ou aux extrémités des membres, de même qu'un engourdissement et des picotements peuvent également faire partie du tableau clinique initial. Dans les premiers jours suivant l'apparition des symptômes, les patients peuvent nécessiter des soins intensifs afin de surveiller leur respiration et d'autres fonctions physiologiques. Une réadaptation s'avère utile pendant la phase de rétablissement, qui peut s'échelonner sur des mois, voire des années. Le SGB peut toucher tant les hommes que les femmes, de tout âge et de toute origine ethnique. Le syndrome de Miller-Fisher (SMF) est une variante du SGB qui se manifeste tout aussi rapidement et qui atteint également les nerfs périphériques. Cependant, le SMF entraîne plus souvent une instabilité et une perte d'équilibre, en plus d'atteindre les muscles oculaires, causant une vision double ou trouble ou encore un affaissement des paupières.

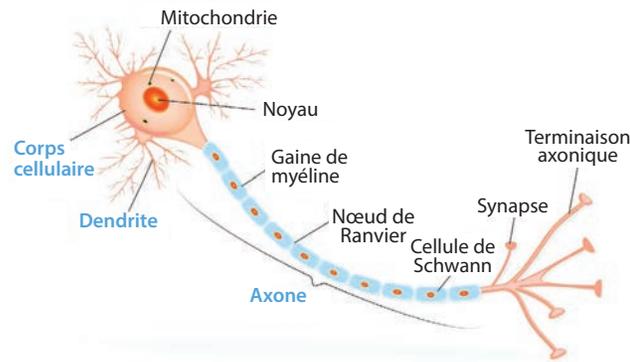


Traitements :

- Immunoglobines intraveineuses (IgIV) à dose élevée
- Échange plasmatique

La **polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC)**

est un trouble inflammatoire des nerfs périphériques entraînant une faiblesse croissante ainsi qu'un engourdissement et des picotements dans les jambes et les bras pouvant évoluer sur quelques mois. Les symptômes persistent en l'absence de traitement. La maladie est causée par des lésions à la myéline, la gaine recouvrant les nerfs. Un traitement précoce et intensif peut limiter les lésions nerveuses et contribuer à une meilleure qualité de vie. Tout comme le SGB, la PDIC peut survenir à tout âge, chez les hommes comme chez les femmes.



La **neuropathie sensitive et motrice multifocale acquise, aussi appelée MADSAM**

en anglais ou syndrome de Lewis-Sumner, est considérée comme une variante de la PDIC. Elle partage de nombreuses caractéristiques avec la PDIC, mais elle est généralement asymétrique (plus sur un côté qu'un autre), plus prédominante dans les bras et avec présentation multifocale (plusieurs régions spécifiques touchées) par rapport aux patients atteints de PDIC.

Traitements :

- Immunoglobulines (IgIV, IgSC)
- Échange plasmatique
- Prednisone
- Immunosuppresseurs

Tout comme la PDIC et le SGB, la **neuropathie motrice multifocale (NMM)** est une maladie inflammatoire des nerfs qui atteint la myéline, la gaine protectrice des fibres nerveuses. En général, elle évolue lentement sur de nombreuses années, se manifeste dans les bras et entraîne une faiblesse dans les muscles fléchisseurs des doigts. Toutefois, n'importe quel groupe neuromusculaire peut être atteint. L'électromyographie (EMG) permet d'observer un « blocage » du flux nerveux musculaire. Parfois, des anticorps dirigés contre une molécule appelée « ganglioside GM1 » sont présents et peuvent être détectés à l'aide de tests supplémentaires, ce qui peut aider à poser le diagnostic.

Traitements :

- Immunothérapies, telles que les IgIV
- Contrairement à la PDIC, la NMM ne répond habituellement pas à des médicaments comme la prednisone ou d'autres immunosuppresseurs

Services offerts :

- Visites à l'hôpital par des bénévoles qualifiés
- Soutien téléphonique
- Rencontres de groupes de soutien locaux
- Documentation éducative
- Noms de médecins spécialistes de ces maladies
- Présentations éducatives
- Bulletins d'information
- Conférences régionales et nationales
- Financement de la recherche
- Défense des droits des patients
- Activités de sensibilisation
- Témoignages de patients