

Cause e trattamento della neuropatia delle piccole fibre

Fonte del testo: originale suzycohen.com

Tradotto da NPF e POTS Italia

Immagini di NPF e POTS Italia



Traduciamo e pubblichiamo un articolo segnalatoci dalla nostra iscritta Elena P. ,che riteniamo di facile lettura e molto interessante.

Punti di colore viola all'interno del testo sono nostre PRECISAZIONI.

Lascia che ti faccia una domanda: sei infelice nella tua pelle e non sai perché?

Dovresti ferirti solo se qualcosa ti colpisce o c'è un motivo legittimo. Ma cosa succede se le tue fibre di rilevamento del dolore si stanno spegnendo senza motivo? E se quelle terminazioni nervose fossero solo segnali di dolore quando non ti è successo niente?

Così si potrebbe descrivere la neuropatia. È la sensazione di dolore (o puntura o calore) quando non c'è provocazione! Il termine medico per queste inspiegabili sensazioni neuropatiche "strane" che senti è **parestesie**.

C'è la neuropatia e poi c'è la neuropatia delle piccole fibre! C'è una differenza molto netta tra le due condizioni. Non respingere ciò che sto per condividere perché pensi che non sia diverso dalla tipica "neuropatia". Infatti, se pensi di impazzire e di essere ipocondriaco, FERMATI.

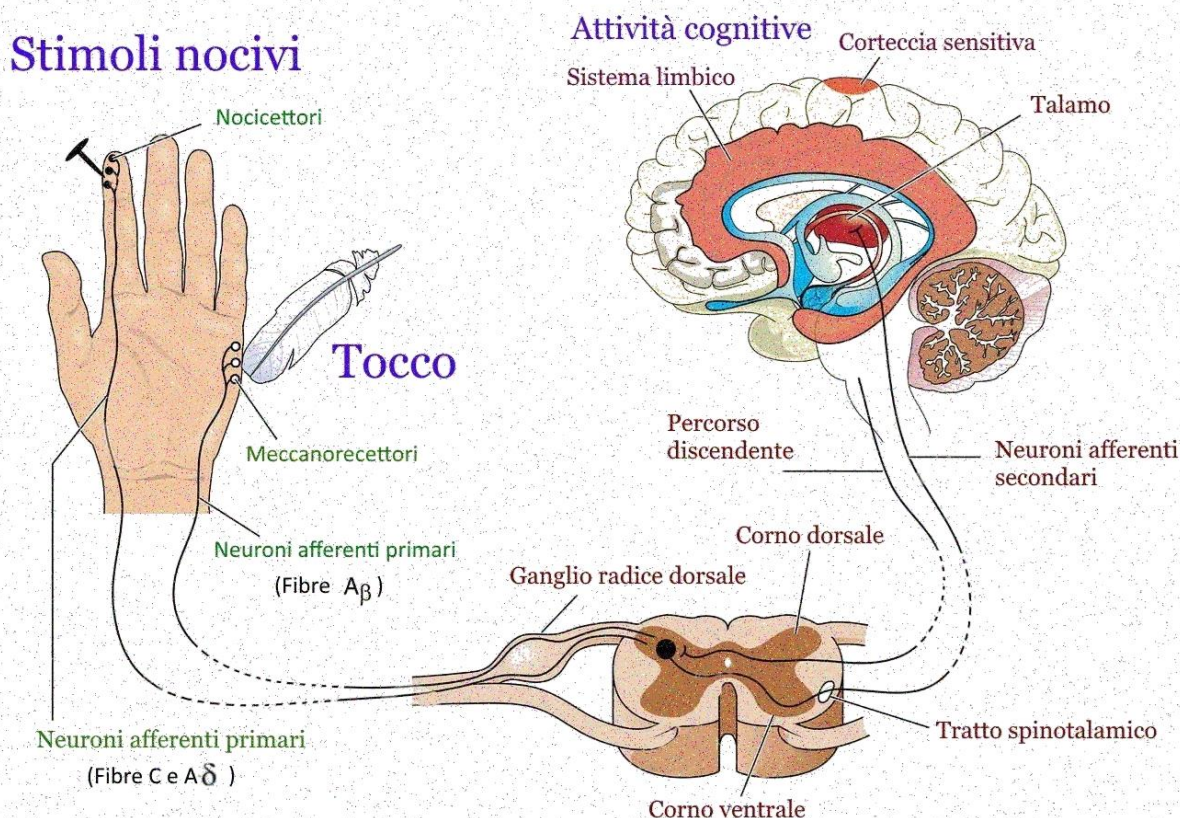
Sto per dimostrare che i tuoi sintomi cronici, in continua evoluzione ma senza fine, hanno una causa alla radice reale e curabile. Nessuno penserà più che sia solo nella tua testa.

La neuropatia delle piccole fibre è un tipo di neuropatia periferica che provoca diverse sensazioni sensoriali. C'è molto meno noto sulla neuropatia delle piccole fibre rispetto alla tipica "neuropatia periferica", ma questo perché i medici non la stanno ancora testando di routine e non è stata ampiamente studiata.

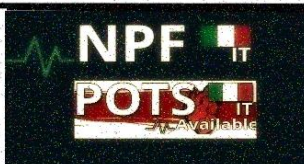
Credo che sia molto più comune di quanto sappiamo, ma finora non ha ricevuto l'attenzione principale. **Circa il 90% delle persone che hanno questa**

condizione non sanno nemmeno di averla. Lo cambierò oggi perché i miei articoli sono stampati sui giornali a livello nazionale e pubblicati online in tutto il mondo con traduzioni in varie lingue. Quindi so che col tempo, più professionisti medici diagnosticheranno i loro pazienti con esso, inoltre verranno condotte più ricerche che ci aiuteranno a trovare più trattamenti.

Stimolazione terminazioni nervose



Pagina FB: Neuropatia delle piccole Fibre e POTS
Gruppo FB: Gruppo di NPF e POTS - IT



Nicole Martinelli

NOCICETTORE = Terminazioni nervose sensoriali, amieliniche (senza mielina) che segnalano un danno dei tessuti tramite sensazioni dolorose. (Piccole fibre C - dolore lento/sordo e A Delta-dolore rapido/puntorio)

MECCANORECETTORE = Recettori deputati alle percezioni cutanee (tatto, pressione, temperatura, dolore), comprendono le fibre di maggior calibro (A Beta)

Informazioni sulla neuropatia delle piccole fibre (SFN) e sull'autoimmunità.

Potresti avere la neuropatia delle piccole fibre (SFN), ma se non viene diagnosticata correttamente, questi problemi con le piccole fibre portano a grossi problemi. La neuropatia delle piccole fibre è spesso una malattia autoimmune. Può essere testato contando le terminazioni nervose da un

piccolo pezzo di pelle (al microscopio). Il piccolo pezzo di pelle viene rimosso da te tramite una puntura e si chiama biopsia cutanea o test di densità della fibra del nervo epidermico (ENFD).

A volte c'è una componente autoimmune in questo tipo di neuropatia. Il motivo per cui ciò è possibile è anche perché le piccole fibre hanno contatto con le cellule immunitarie e i mastociti. Un attacco autoimmune farà sì che il tuo corpo attacchi le tue piccole fibre perché sono visibili: sporgono fuori dalla barriera che protegge le fibre grandi.

In altre parole, le fibre più grandi del sistema nervoso non entrano in contatto con le cellule immunitarie, sono barricate, ecco perché non vedi la normale "neuropatia periferica" guidata da malattie autoimmuni come causa sottostante. Al contrario, **la NPF può essere causata da malattie autoimmuni.** Questo è importante perché molte persone non sanno nemmeno di avere una malattia autoimmune perché è così lieve, ma stanno già mostrando segni e sintomi di neuropatia delle piccole fibre.

Nel giro di pochi anni, la tua salute potrebbe deteriorarsi fino a diventare un'invalidità funzionale da moderata a grave. È **una condizione curabile perché queste piccole fibre non smettono MAI di crescere.** Crescono più velocemente delle grandi fibre. **Devi solo scoprire cosa li sta danneggiando e fermarlo.** Se è autoimmune, e molto probabilmente lo è, il controllo dell'autoattacco aiuterà. Quindi potrebbe verificarsi un recupero completo perché queste piccole fibre continueranno a generare.

Voglio darti speranza, mentre ti educo sul disordine. Ho passato molto tempo a scrivere questo articolo importante perché aiuterà così tante persone che stanno soffrendo e non sanno cosa hanno! Spero sicuramente che ti cambi la vita in meglio. (Per favore condividi questo).

Stessa condizione, ma ha nomi diversi:

SFN (in inglese) = neuropatia delle piccole fibre (NPF in italiano)
chiamata anche:

SFPN = polineuropatia delle piccole fibre

Esistono DUE tipi di NPF:

NPF dipendente dalla lunghezza

NPF non dipendente dalla lunghezza



I Sintomi Somatici
partono dalle zone
DISTALI
(piedi e mani)



I Sintomi sono
DIFFUSI
O nelle zone
PROSSIMALI
(cosce, tronco ecc..)

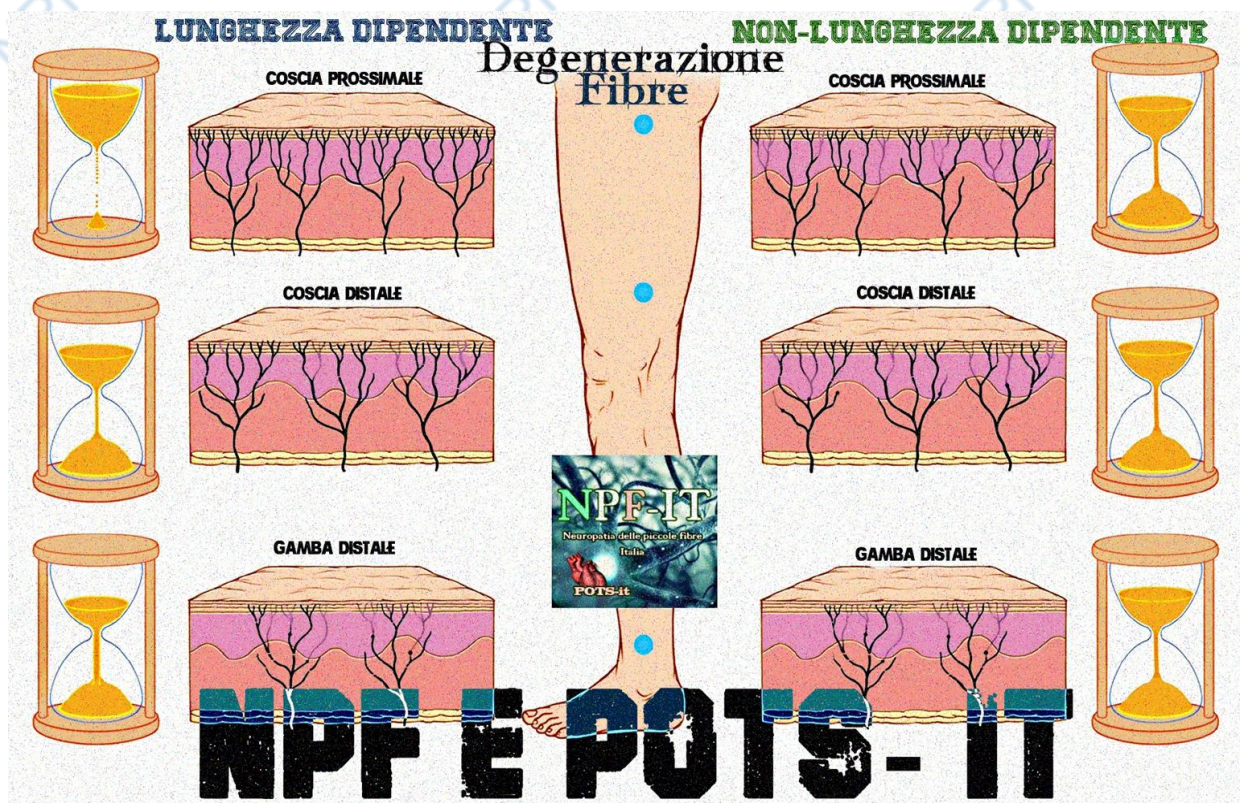
www.neuropatiadellpiccolefibre.net

Sito internet

You Tube

Canale

NPF, POTS, Disautonomia, Ehlers-Danlos & Co.



I 2 tipi di NPF: dipendente dalla lunghezza e non dipendente dalla lunghezza

Solo i piccoli nervi cutanei (della pelle) sono interessati nella NPF.

(Riteniamo questa una piccola imprecisione. Le piccole fibre stanno sì nella pelle -infatti si esegue la biopsia neurologica di cute per la diagnosi- ma non solo. Le piccole fibre avvolgono i vasi sanguigni, i vari apparati e i vari organi. Infatti è una patologia che può presentarsi come SISTEMICA)

Di solito inizia nei piedi/gambe e si sposta verso l'alto fino alle mani/braccia e poi alla fine dappertutto! La principale differenza tra NPF e neuropatia periferica tipica (PN) è che la NPF attacca più spesso le "piccole fibre" da cui il nome "neuropatia delle piccole fibre" e inizia con strane sensazioni ai piedi. La maggior parte degli altri tipi di neuropatia presenta un certo grado di demielinizzazione, ma ancora una volta le fibre distrutte nella NPF sono le fibre PICCOLE, come le fibre C non mielinizzate che gestiscono l'input autonomico. A volte, alcuni individui con NPF subiscono anche danni alle fibre nervose mielinizzate "A delta". Questi tipi di piccole fibre nervose sono responsabili della trasmissione di sensazioni di dolore, pressione e temperatura al cervello. Ecco perché il danno a queste fibre causa una tale varietà di problemi sia sensoriali che autonomi. Spiega anche perché **NPF elude una corretta diagnosi: sembra un serraglio di diverse malattie!**

Con il passare del tempo, i sintomi neuropatici non sono più distali

(dipendenti dalla lunghezza), ma iniziano a progredire verso l'alto e in tutto il corpo, prima fino alle gambe... poi le dita e le mani e poi si hanno sintomi addominali, reflusso, problemi esofagei (sazietà precoce) e sempre di più – nelle piccole fibre del cuore che causano disturbi del ritmo... nel cervello, negli occhi e non si ferma mai! Potresti avere giorni migliori con un sintomo, ma un altro divampa.

Come sta succedendo?

Potresti chiederti come le piccole fibre sulla pelle possano creare un caos diffuso in tutto il corpo, ma queste piccole fibre innervano tutti i tuoi organi interni, inclusi cuore, polmoni, tratto gastrointestinale, cervello, vescica, pancreas e ovunque! Quando le piccole fibre vengono distrutte in tutto il corpo, correrai da un dottore all'altro cercando di capire perché tutto il tuo corpo ti dà fastidio. Quindi la SFN non è solo una condizione sensoriale della pelle, **è una malattia sistemica conclamata**. E può anche farti venire le vertigini! Come nella POTS.

Credo che molte persone con molte condizioni dolorose e invalidanti rimangano erroneamente diagnosticate per anni perché la NPF non è pensata e mai testata. Ad esempio, sono sicuro che ci sia una buona percentuale di persone che hanno POTS, ma potrebbero anche avere NPF di lunga data che non sono state rilevate e non trattate.

La POTS può essere associata a NPF in alcune persone

SINDROME DA TACHICARDIA POSTURALE ORTOSTATICA (P.O.T.S.)

Sintomi

- Capogiri
- Sudorazione
- Palpitazioni
- Dolore al petto
- Stanchezza
- Mancanza di respiro

...e come gestirli

- Incrementa liquidi e sale
- Evita caffè
- Fai pasti piccoli con pochi carboidrati
- Non stare troppo tempo in piedi

NPF E POTS ITALIA
Uniti nel Dolore
Pagina e Gruppo Facebook: NPF e POTS -IT

NPF-IT
Neuropatia delle piccole fibre
Italia
POTS-it

Nicole Martinelli

La POTS potrebbe essere un sintomo della neuropatia delle piccole fibre in fase avanzata

Se c'è una cosa che mi infastidisce, è una diagnosi errata. Li odio perché ho visto che il mio dolce marito Sam è stato ripetutamente diagnosticato erroneamente! Nel corso degli anni, ogni diagnosi errata con cui è stato appuntato è diventata agonizzante per l'intera famiglia e ha portato all'uso di trattamenti costosi e duri che hanno peggiorato le cose. Quindi una corretta diagnosi di qualsiasi malattia è fondamentale.

(Per info più dettagliate sulla POTS, consulta il nostro sito)

Lascia che te lo chieda ancora: **sei infelice nella tua pelle e non sai perché?**

I sintomi della neuropatia delle piccole fibre

Nelle fasi iniziali, i segni e i sintomi sono di natura sensoriale e non vi è alcun coinvolgimento degli organi. All'inizio sono principalmente le sensazioni sulla pelle.

Uno dei principali sintomi caratteristici della NPF è l'affaticamento cronico. Un altro è il dolore. Può essere diffuso (possibilmente muovendosi intorno al tuo

corpo) ma il **dolore** inizia spesso nelle aree distali. Di solito non c'è un'eziologia facilmente distinguibile.

La "stanchezza" si verifica perché i nervi che vanno ai vasi sanguigni che poi nutrono i muscoli sono stati danneggiati. Se c'è neuropatia, i vasi sanguigni non ricevono i segnali giusti e il muscolo cardiaco non funziona correttamente, quindi ti senti facilmente affaticato, senza fiato, senza fiato e intolleranza all'esercizio. Se dovessi fare un'ecografia o un altro lavoro sul tuo cuore, l'organo stesso andrebbe bene, anche i muscoli. I test non rivelerebbero una causa organica per la tua condizione cardiaca di per sé, è più correlata al fatto che il tuo muscolo cardiaco non riceve un nutrimento adeguato, causando scarso flusso sanguigno, mancanza di respiro e la necessità di sdraiarsi a letto e riposare. Questo tipo di affaticamento cronico è comune con NPF, ma raramente viene rilevato.

I segni e i sintomi elencati di seguito sono i più comuni. Ce ne sono altri. Ho elencato i sintomi sia per le condizioni di neuropatia delle piccole fibre dipendenti dalla lunghezza che per quelle non dipendenti dalla lunghezza.

Non devi avere tutti i sintomi, la maggior parte delle persone non li hanno tutti..

Questa condizione inizia nei piedi con sensazioni cutanee insolite e progredisce verso l'alto nel corpo se non trattata. Successivamente, le mani e le dita vengono colpite e, infine, i sintomi possono iniziare ad affliggere tutto il tuo corpo, un po' come un quadrante che gira! Questo migliora un giorno, ma inizia, e così via...

I sintomi sono difficili da descrivere accuratamente per ognuno di voi che legge, e questo perché quando i vostri nervi sono colpiti le sensazioni variano di minuto in minuto. Inoltre, le descrizioni di queste sensazioni variano da persona a persona. Una persona può dire "sembra di camminare su un **letto di chiodi**" e un'altra può descriverlo come "Sento che cento **formiche mi stanno mordendo**".

Segni e sintomi

- Stanchezza cronica e mancanza di respiro – MOLTO comune!
- Intolleranza all'esercizio
- Perdere la sensibilità nella pelle, anche dal peso di una coperta
- Sensazioni pungenti ai piedi o alle mani
- La pelle sembra avere una sensazione di "spilli e aghi".
- Formicolio
- Le dita dei piedi o dei piedi diventano insensibili, anche le dita possono

- Sentire come se le formiche ti stessero mordendo
- Acatisia o gambe irrequiete
- La pelle sente prurito
- Dolori muscolari
- Vibrazioni profonde o sfarfallio sotto la pelle
- I peli smettono di crescere nella parte inferiore delle gambe
- Problemi di temperatura (disregolazione termica)
- Potresti svegliarti con dita dei piedi, piedi o mani intorpidite
- Incapacità di sentire una puntura di spillo
- La pelle sembra bruciare
- Bruciore alla lingua o alla bocca
- Piedi in fiamme
- Sensazioni di scossa elettrica o di "coltellamento".
- Nevralgia del trigemino o dolore facciale atipico
- *Rosso o colore viola sul piede (o piedi) chiamato eritromelalgia
- Cambiamenti di colore della pelle
- Perdita ossea o fratture indolori
- Sazietà precoce (gastroparesi)
- Contatto delicato o abbraccio che causa grande dolore (allodinia)
- Diminuzione della sudorazione di solito (definita anidrosi), ma stranamente una persona con NPF potrebbe anche avere le mani sudate!
- Intolleranza al calore
- Secchezza degli occhi o secchezza delle fauci
- A volte è difficile distinguere tra sensazioni fredde e calde
- Piedi gelati
- La pelle di mani/piedi avverte una sensazione di "morso di gelo".
- Sintomi gastrointestinali incluso reflusso acido (il tuo intestino è controllato da piccole fibre), ma il gastroenterologo non troverà nulla perché è neurologico!
- Nausea o vomito
- Costipazione (o diarrea, o alternata)
- Dolore neuropatico
- Iperalgesia (hai più sensibilità al dolore del normale)
- Ipotensione ortostatica o svenimento quando ci si alza in piedi

- Sindrome da tachicardia posturale ortostatica (POTS)
- Vertigini
- Bradicardia principalmente negli uomini (tachicardia più frequente nelle donne)
- Palpitazioni
- Cistite o sensazioni di urgenza urinaria
- Difficoltà a svuotare la vescica
- Difficoltà di concentrazione a causa della riduzione del flusso sanguigno cerebrale
- Problemi neurologici di natura oscura
- Disautonomia (disfunzione autonoma)
- Disfunzione erettile – rara ma possibilmente correlata a NPF

A proposito, non devi avere TUTTI questi sintomi, ovviamente no! Ma se ne hai alcuni, devi indagare. **Nel tempo, i sintomi strani di NPF diventano più generalizzati e diffusi** nel corpo creando una miriade di sintomi esasperante che ti fa sentire un ipocondriaco. Ma non lo sei. Un medico per questo, un altro per quello, in un ciclo infinito di medici, esami del sangue, scansioni di immagini e droghe pericolose che creano dipendenza!

** L'eritromelalgia è caratterizzata da episodi di arrossamento, calore, dolore o di solito un lieve gonfiore ai piedi. Di solito è innescato dall'aumento della temperatura corporea. Quando esci dalla doccia, dalla vasca idromassaggio o dal bagno turco, potresti scoprire che uno o entrambi i tuoi piedi sono diventati rossi. Il problema temporaneo scompare dopo pochi minuti. Circa il 50% delle persone con NPF ha questo fenomeno.*

La NPF non è molto discussa (spero di cambiare questa cosa oggi) perché alla maggior parte delle persone, in particolare a quelle con diabete, viene diagnosticata una "neuropatia periferica". Questa è la fine. NPF non viene mai nemmeno controllata! L'obiettivo di oggi è educarti sulla NPF in modo che tu possa riconoscerla da solo e spingere di più per i test e il trattamento. È così spesso mancato che potresti avere questa condizione per 20 anni e vedere 100 specialisti diversi e ancora non sentirne mai parlare!

Sindrome dei piedi che bruciano.

C'è una tale mancanza di consapevolezza su questa condizione che milioni di persone hanno la diagnosi di sindrome dei "piedi bruciati" alias sindrome di Grierson-Gopalan.

Quindi vai dal dottore e digli che i tuoi piedi a volte sembrano in fiamme, e te ne vai con la diagnosi della sindrome dei "piedi bruciati", che è di scarso aiuto poiché la tua "diagnosi" non trasmette nient'altro che la descrizione di come ti senti! È una comprensione così antiquata della situazione. Quindi penso che tutti quelli con la sindrome dei piedi bruciati dovrebbero essere testati per NPF e sospetto che molti di voi mostreranno biopsie positive per NPF. Se ciò accade, potresti effettivamente cercare un trattamento utile e sarebbe incredibile.

† *La sindrome della bocca che brucia (BOCCA URENTE) o "lingua che brucia" è una condizione così dolorosa e sconvolgente che a volte spinge le persone al suicidio! Nel 2005 è stato dimostrato che questa condizione sensoriale dolorosa può essere correlata (in alcuni casi) alla NPF del nervo trigemino.*

Diagnosi e rilevamento della neuropatia delle piccole fibre

La diagnosi di NPF non è così difficile se sai esattamente cosa cercare. A differenza di condizioni neuropatiche simili, **la forza muscolare rimane normale, così come i tuoi riflessi. Anche le biopsie nervose saranno normali. La risonanza magnetica sarà normale.**

Per questo motivo, può creare confusione. **Anche l'EMG sarà normale.** Quindi, se il tuo medico conduce uno studio EMG (elettromiografia) regolare su di te, ed è normale, il tuo medico potrebbe fermarsi lì. In altre parole, potresti essere licenziato se il tuo studio EMG è normale anche se hai NPF. Ma ancora una volta, il danno causato dalla neuropatia delle piccole fibre non verrà rivelato in uno studio EMG. Quindi, per favore, non dipendere mai da uno studio EMG per confermare NPF. Non è così che si testa la neuropatia delle piccole fibre. Scorri in basso per i laboratori di prova. La condizione deve essere esclusa o esclusa correttamente e testata obiettivamente eseguendo una biopsia epidermica (cutanea). Gli studi di conduzione nervosa saranno generalmente normali con NPF.

E l'equilibrio e la forza? Le persone con neuropatia periferica regolare (PN), a volte hanno problemi di equilibrio e coordinazione, nonché debolezza muscolare. Con SFN, non vedrai questi problemi perché sono associati solo a GRANDI fibre nervose, non alle piccole fibre delta C o A.

Il rilevamento di NPF è confermato eseguendo una biopsia cutanea (epidermica) su diverse aree delle estremità (caviglia, coscia, braccio, ecc.). Per testare correttamente, due o tre diverse aree delle estremità devono essere sottoposte a biopsia contemporaneamente, per un kit di test. Vedi sotto su Therapath e Corinthian.

Cause della neuropatia delle piccole fibre

La condizione di NPF non è stata ampiamente studiata, quindi non tutte le cause sono note al momento. Ci sono MOLTE cause per NPF, troppe per me per elencarle qui. Se riesci a scoprirne la causa, puoi almeno lavorare per curarlo, piuttosto che per gestire i sintomi. È sempre meglio curare che curare i sintomi. Ad esempio, puoi chiedere al tuo medico di passare a un farmaco terapeutico equivalente che sia più sicuro se stai attualmente assumendo farmaci neurotossici come statine, colchicina, nitrofurantoina per le infezioni della vescica, antibiotici chinolonici (che NON dovrebbero MAI essere usati in persone con diabete) .

Un altro esempio è che se ti stai inconsapevolmente mega-dosando di vitamina B6 (come gli integratori di pappa reale ricchi di piridossina), potresti fermarlo. Puoi controllare i livelli di zucchero nel sangue e l'esposizione ai metalli pesanti. Certe cose sono sotto il tuo controllo. Puoi controllare il colesterolo con la dieta e l'esercizio se l'assunzione di una statina sta causando neuropatie.

L'alcolismo causerà danni ai nervi, come in NPF. Con l'alcolismo, potresti pensare che abbia a che fare con un basso B1, ma no, l'NPF è dovuta a un altro meccanismo. L'infezione da epatite C e il fumo sono altre cause di NPF.

E la chemio? Se sei attualmente in cura per il cancro, potresti chiedere al tuo oncologo di utilizzare una chemioterapia diversa, che non influisca sulle piccole fibre, o chiedere un pre-trattamento per proteggerti se stai usando alcuni dei "taxani" noti per causare NPF dipendente dalla lunghezza.

Per coloro che hanno una causa sconosciuta, ti verrà data la diagnosi di "Neuropatia idiopatica delle piccole fibre" che è una sciocchezza, sta solo dicendo "Non so" cosa sta causando questo. Continua a cercare o trova un altro medico che cercherà con te fino a quando non otterrai una causa sottostante. Ha senso, devi sapere esattamente cosa trattare. Sospetto che troverai un componente autoimmune.

La neuropatia delle piccole fibre potrebbe facilmente essere definita neuropatia autoimmune.

Altre cause di SFN sono le seguenti:

1. Condizioni endocrine o di altro tipo.

Sappiamo che la neuropatia periferica (e NPF) può essere correlata al diabete, al pre-diabete o ad altre condizioni che alterano il metabolismo del glucosio nel sangue. Questa è una causa molto comune per milioni di persone con dolore neuropatico. Il cancro e la chemioterapia sono un'altra causa comune di neuropatia.

2. Infezioni come Lyme.

L'HIV è noto per causare neuropatia delle piccole fibre. Un'altra causa accettata di NPF è la malattia post-Lyme, causata da una puntura di zecca. Questa è una situazione molto pericolosa perché Lyme può passare inosservata e non diagnosticata per anni causando sintomi di NPF. Lyme non diagnosticata è in realtà una possibile causa della grave neuropatia di un bambino.

Lyme è spesso causata da una puntura di zecca sconosciuta perché una persona non sente il morso. Quello che succede è che le zecche spesso si staccano dal cane o dal gatto, mordendo una persona e non senti nulla perché la zecca intorpidisce la pelle prima di perforarla e scarica i batteri infettivi nel corpo.

Inoltre, la caratteristica eruzione cutanea a occhio di bue si verifica solo nel 50% delle persone che vengono morsi. Quindi la difficoltà è che una persona può avere la malattia di Lyme e non saperlo, ma il conseguente danno ai nervi delle piccole fibre provoca sensazioni dolorose e sintomi di NPF senza una causa ovvia.

Quando sento che una persona ha una neuropatia idiopatica o una NPF idiopatica, comincio a chiedermi se sia stata già adeguatamente testata per la malattia di Lyme. Il modo migliore per testare le malattie trasmesse dalle zecche è eseguire il pannello completo più le co-infezioni. Alcuni test base possono risultare falsamente negativi

"...."

Dopo la terapia con IVIG, TUTTI i pazienti (non alcuni, TUTTI!) hanno riportato un miglioramento sintomatico e le loro biopsie cutanee sono state rimisurate ed erano significativamente migliori. Il Dr. Katz conclude: "I pazienti che sviluppano neuropatia dopo aver contratto la malattia di Lyme o aver ricevuto il vaccino LYMERix, migliorano clinicamente e aumentano la loro ENFD dopo la terapia con IVIG".

[ENFD = densità della fibra del nervo epidermico]

Le biopsie cutanee hanno confermato la densità anormale delle fibre nervose epidermiche (ENFD) e almeno una biopsia cutanea era anormale in TUTTI i 10 partecipanti. I ricercatori hanno concluso che la NPF potrebbe essere responsabile di alcuni sintomi sensoriali nei pazienti che hanno avuto la

malattia di Lyme. Inoltre, hanno concluso, "anche la disautonomia correlata all'NPF e il CBFv anormale sembrano essere collegati al PTLDS". Quello che stanno dicendo è che se hai strani sintomi sensoriali e cognitivi legati al tuo sistema nervoso simpatico o parasimpatico, potrebbe essere legato a Lyme e potrebbe essere correlato alla diminuzione del flusso sanguigno al cervello. Conferma che NPF può influenzare il cervello, qualcosa che è importante ma non ben noto. La maggior parte dei medici pensa ancora che le neuropatie siano limitate alle sensazioni cutanee.

È stato condotto un altro STUDIO innovativo del 2009 condotto da Amiram Katz, MD, neurologo di fama mondiale di Orange, CT, specializzato in neuropatia delle piccole fibre (e malattia di Lyme). Questo studio è di enorme importanza per chi soffre di malattia di Lyme perché la condizione diventa autoimmune, qualcosa non ampiamente noto nella comunità.

Secondo il dottor Katz, "la neuropatia delle piccole fibre può essere facilmente diagnosticata contando le fibre nervose in una biopsia cutanea e molte volte rappresenta il risultato di un processo autoimmune multisistemico".

Lui e il dottor JM Berkley hanno arruolato i loro pazienti e somministrato IVIG a questi pazienti con malattia di Lyme. Tutti i partecipanti avevano disturbi di neuropatia delle piccole fibre di vario grado. Le biopsie sono state prelevate dalle caviglie, quindi sono state trattate con IVIG per 6-12 mesi. Tutti i pazienti avevano anticorpi contro B. burgdorferi, il principale organismo infettante di Lyme.

3. Herpes zoster

Un'altra infezione che stiamo ripensando è la nevralgia post-erpetica, come nel fuoco di Sant'Antonio. Ora ci sono dati da un ARTICOLO del 2018 che suggeriscono che il dolore neuropatico persistente da fuoco di Sant'Antonio è causato da NPF. Questo è enorme perché la base clinica per il tuo dolore o prurito deve essere rilevata per trattarti correttamente. Molte persone affrontano dolore/prurito legati al fuoco di Sant'Antonio e nessuno li controlla mai per NPF!!! Questa è una condizione in cui NPF sta probabilmente guidando il dolore. Quindi spero che queste informazioni ti aiutino. Ricorda, le piccole fibre continueranno a crescere e se l'infezione è la causa qui, gli sforzi di regolazione immunitaria miglioreranno la situazione.

4. Disturbi autoimmuni.

Avere una malattia autoimmune aumenterà il rischio di NPF. In effetti, molte volte la NPF va di pari passo con le malattie autoimmuni. La malattia di Sjogren è una causa molto comune di NPF e presenta caratteristiche tipiche

di secchezza degli occhi e secchezza delle fauci. La **sarcoidosi** è associata a NPF. La celiachia è anche un'altra possibile causa di SNF. L'artrite reumatoide è raramente segnalata in associazione con NPF, rispetto a Sjogren, tuttavia è ancora possibile.

Disturbi autoimmuni di qualsiasi tipo possono andare di pari passo con la neuropatia delle piccole fibre. È visto con **Guillain-Barré** e con la **polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica** (CIDP). Uno dei miei amici più cari non può mai andare a fare yoga con me perché ha la sindrome di **Ehlers Danlos** e dice che è incline a farsi del male. Se hai questa condizione, dovresti sapere che NPF ne è una caratteristica comune.

Anche la **sindrome del dolore regionale complesso** (CRPS) può essere una condizione che dura troppo a lungo e potrebbe essere dovuta a un danno neuropatico alle piccole fibre. Potrebbe esserci anche una componente autoimmune.

5. Fibromialgia.

La condizione chiamata "fibromialgia" non ha una causa definitiva, sappiamo solo che i pazienti con questa sindrome dolorosa accompagnano tutti i tipi di complicazioni sensoriali e neurologiche che variano di giorno in giorno. Mi chiedo quanti pazienti con fibromialgia abbiano effettivamente NPF in base all'infezione!

Secondo gli studi, i sintomi di NPF si sono manifestati in circa il 40% dei pazienti con fibromialgia. Non tutti i pazienti con fibro hanno sintomi di NPF ma una parte sostanziale di fibro

i pazienti con mialgia hanno NPF. **Se fossi un paziente con fibromialgia che avesse questi cambiamenti sensoriali, farei assolutamente il test bioptico per NPF. Cercherei una causa principale. Non sarei felice con un nome descrittivo per la mia condizione, vorrei almeno testare SFN per vedere se quella fosse la causa principale.** Farei anche il test per Lyme. Ricorda, NPF è curabile, ma devi conoscere la causa sottostante.

6. Uso o sospensione degli SSRI.

Interessante e difficile da spiegare, ma le persone che stanno assumendo, o addirittura svezando, gli antidepressivi SSRI (in astinenza) riferiscono aree di intorpidimento della pelle o sensazioni alterate sulla schiena, sul torace o sull'addome. A volte viene colpito tutto il corpo. Ipotizzerò che anche l'astinenza da benzodiazepine possa innescare sentimenti di NPF. Col tempo, gli studi mi sosterranno.

7. Mutazioni del canale del sodio.

Non è comune negli Stati Uniti, tuttavia in Europa le mutazioni nei canali del sodio contribuiscono alla neurodegenerazione delle piccole fibre. Alcuni cambiamenti nel canale del sodio portano anche a disturbi convulsivi. Gli NPF del gene del canale del sodio possono verificarsi in SCN9A o SCN10A (e altri).

8. Ipotiroidismo.

Molte persone con tiroide bassa sperimentano cambiamenti sensoriali della pelle e difficoltà di regolazione della temperatura (di solito sensazione di freddo). Altri sintomi potrebbero essere attribuiti alla NPFN, quindi i problemi alla tiroide, inclusa la tiroidite di Hashimoto, possono essere un'altra causa di NPF. Lo tratterò più ampiamente in un prossimo articolo perché se hai un ipotiroidismo subclinico, puoi ancora avere problemi ai nervi. È molto importante.

(Per la lista completa delle cause ,visita il nostro sito)

Trattamento

Il trattamento per la NPF varia e si basa sulla causa sottostante. La durata del trattamento sarà probabilmente per tutta la vita. Ci sono modi per gestire la NPF e fermare alcune delle sensazioni, e molte persone provano un recupero significativo se riescono a scoprire cosa sta danneggiando le loro piccole fibre. Ricorda, ricrescono! Quindi, per quanto tu possa sentirti disabilitato in questo momento, è possibile invertire il danno e migliorare.

Questo è un ottimo momento per illuminarti sul lavoro della dottoressa Anne Louise Oaklander che ha realizzato un VIDEO illuminante su SFN. La dottoressa Oaklander lo chiama "Piccole fibre, grande dolore" e una delle affermazioni più interessanti che fa è: "La neuropatia delle piccole fibre può effettivamente influenzare il cervello". È una straordinaria esperta di fama mondiale in questo campo e se pensi di avere SFN, dai un'occhiata al suo SITO WEB per ulteriori informazioni.

(Puoi trovare i suoi studi e interviste nella sezione "letteratura" del nostro sito,mentre le slide del video citato sono presenti nel nostro canale YOUTUBE)

La maggior parte delle persone non pensa alla neuropatia come a un problema cerebrale, ma può sicuramente esserlo!

IVIG Immunoglobuline per via endovenosa.

Ci sono prove per dimostrare che IVIG (scritto anche come IVIg) è molto utile per la neuropatia delle piccole fibre. Dopo 3 mesi di IVIG (usando una dose di 2 grammi/kg ogni 4 settimane titolata), il 74% dei pazienti ha riportato un miglioramento. C'era anche un tasso di remissione del 15%! I livelli di dolore sono diminuiti e la maggior parte degli eventi avversi era prevista e lieve.

Questa è una buona notizia! Avere IVIG come trattamento è importante se hai un caso grave, tuttavia ottenere IVIG coperto da assicurazione è una sfida perché è molto \$\$\$\$\$\$ e le cliniche che lo gestiscono non sono disponibili in tutte le parti del paese. Tuttavia, è il mio suggerimento n. 1 per le persone con NPF perché è noto per aiutare soprattutto se il NPF deriva da condizioni o infezioni correlate al sistema immunitario. I disordini autoimmuni che causano la NPF di solito rispondono alle IVIG.

Sebbene le IVIG siano un prodotto sanguigno (il che solleva molte domande perché è prodotto da donatori di sangue sani -migliaia di donatori per lotto- penso che sia un buon punto di partenza. Sono disponibili alcuni SCIG (IG sottocutanei) che sono fondamentalmente anticorpi umani riuniti ma è dato SQ. Se lo prendi IV attraverso un'infusione o sottocutaneo dipende dal tuo medico curante e cosa consentirà la tua assicurazione. Le IVIG sono attualmente il gold standard nonostante il fatto che sia un prodotto sanguigno e possa persino causare coaguli di sangue. Per inciso, IVIG viene utilizzato nel trattamento del COVID-19.

IVIG è approvato dalla FDA per varie condizioni come i disturbi dei nervi periferici immuno-mediati, la sindrome di Guillain-Barre, la polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica (CIDP) e la neuropatia motoria multifocale. Queste condizioni causano disautonomia, che colpisce le piccole fibre.

Le IVIG non sono approvate specificamente per la NPF, ma è il trattamento di scelta per le persone con questa NPF. Ci sono molti potenziali effetti collaterali rischiosi per le persone che ricevono infusioni di IVIG, tuttavia i più comuni includono mal di testa, sintomi simil-influenzali, disturbi gastrointestinali, nausea e/o affaticamento. Rimanere ben idratati prima dell'infusione aiuterà a ridurli. Anche l'assunzione di un'aspirina per bambini o di un antistaminico potrebbe essere utile il giorno dell'infusione.

C'è stato uno STUDIO che ha arruolato 55 pazienti con NPF confermata da biopsia. La durata del trattamento di IVIG è durata anni in alcuni casi e sono stati osservati miglioramenti. La maggior parte dei pazienti in questo studio

presentava condizioni autoimmuni o biomarcatori che suggerivano un'autoimmunità passata. I medici hanno concluso che c'erano "prove del mondo reale, proof-of-concept che suggeriscono che le IVIG sono sicure ed efficaci" per il candidato giusto, in particolare quelli con una componente autoimmune. Lo studio è intitolato IVIg per la polineuropatia delle piccole fibre apparentemente autoimmune: prima analisi di efficacia e sicurezza.

Le compagnie di assicurazione non amano rimborsare il trattamento IVIG perché è piuttosto costoso (credo 300 - 500 mila dollari all'anno), quindi puoi immaginare quanti ricorsi dovrai avere con la tua compagnia assicurativa per ottenere il rimborso. I medici che lavorano in questo campo lo capiscono già e andranno a batterti per te. Spesso hanno una persona designata che lavora a stretto contatto con le compagnie di assicurazione e sanno come ottenere un paziente qualificato. Ovviamente, DEVI avere una delle condizioni qualificanti per ricevere copertura, ma sto dicendo che potrebbero essere necessarie alcune telefonate e laboratori!

(In Italia il SSN ha regole diverse rispetto agli USA)

ARA 290 alias Cibinetide

Questo è un piccolo peptide disponibile online su Peptide Sciences, tuttavia lo vendono solo per uso di ricerca, poiché non è destinato all'uso umano o veterinario. Quindi se lo acquisti, devi cliccare su una casella, per "accettare" le loro condizioni (per usarlo solo per la ricerca). Richiede acqua batteriostatica per ricostituirlo prima dell'iniezione perché si presenta sotto forma di polvere.

Secondo la ricerca fatta su questo composto, penso che potrebbe essere estremamente utile e in breve tempo. La dose comune viene somministrata SubQ (per via sottocutanea) di 4 mg al giorno per 28 giorni. È un corso di 28 giorni. È stato studiato negli esseri umani, ovviamente, per molti anni, e ha potenti benefici nel ricrescere le piccole fibre, ma ancora una volta, la FDA ha recentemente rifiutato i peptidi iniettabili, da qui tutte le restrizioni. Negli studi, anche in quelli sull'uomo (disponibili su pubmed), questo straordinario peptide è stato straordinariamente utile e privo di pericolosi effetti collaterali per quanto posso dire con la dose giornaliera di 4 mg. C'è un PAPER pubblicato su questo sito Web per Araim Pharmaceuticals che spiega di più sullo studio umano che utilizza questo nuovo peptide che hanno chiamato cibinetide (perché è un farmaco nei loro occhi, ma va anche da ARA 290. In un VIDEO interessante, il Dr. Daniel Culver spiega i vantaggi di ARA 290 per le persone con sarcoidosi che comunemente hanno anche la neuropatia delle piccole fibre. Mi è piaciuto molto il suo discorso e ti suggerisco di guardarlo se hai la neuropatia delle piccole fibre perché parla anche di altri trattamenti.

Gestione della glicemia.

Se la tua NPF è correlata al tuo diabete, sarà utile controllare la glicemia e il peso. Anche il miglioramento della sensibilità all'insulina aiuterà. Anche esercitare le tue capacità sarà utile. Se i tuoi livelli di zucchero nel sangue e di insulina sono normali e non hai alcuna disfunzione endocrina, non devi fare nulla qui.

Farmaci.

Le parestesie e i sintomi effettivi della NPF possono talvolta essere trattati con gabapentin (Neurontin®) o con pregabalin (Lyrica®). Questi possono causare sonnolenza e aumento di peso, nonché acufene potenzialmente irreversibile. Sono entrambi farmaci da prescrizione antiepilettici noti per aiutare con SFN e altre neuropatie. L'uso di alcuni antidepressivi può essere utile se i loro effetti collaterali sono tollerabili. Cymbalta è un'opzione di prescrizione, ma potrebbe non essere ben tollerata. Questo perché Cymbalta (e farmaci simili in questa categoria) causano ipertensione aumentando i livelli di noradrenalina. Questo può sembrare piacevole per alcuni pazienti, mentre altri lo trovano intollerabile e scomodo. Quindi alcuni di voi possono provare questo se il medico approva, tuttavia potrebbe non essere adatto a te.

Farmaci come il Tylenol con codeina n. 2 o n. 3 potrebbero essere utili se usati per un breve periodo di tempo, ma non sono così utili a lungo termine. Gli oppiacei non riparano i danni delle piccole fibre e non aiutano tanto quanto gli steroidi.

I corticosteroidi (desametasone, prednisone) sono steroidi e questi sono un'altra categoria di farmaci efficaci che aiutano i pazienti con NPF che è autoimmune. Gli steroidi rallentano l'attacco a se stessi. Questi tipi di farmaci devono essere assunti al mattino perché possono interferire con il sonno. Questi hanno effetti collaterali psichiatrici come agitazione, rabbia, psicosi e altri bizzarri effetti collaterali legati al cervello che possono limitarne l'uso. Un ulteriore limite al loro uso è l'immunosoppressione che si verifica e durante una pandemia, potrebbe non essere l'ideale iniziare la terapia proprio adesso.

Terapia della luce.

Sono incerto su questa opzione terapeutica per la neuropatia delle piccole fibre, tuttavia potrebbe essere utile per la PN regolare. Ho letto dei benefici della terapia della luce e ho visto persone affermare che la terapia della luce, in particolare le luci nel vicino infrarosso, erano utili per alleviare parte del loro

dolore. Lo sto elencando qui nel caso in cui desideri seguire un professionista della terapia della luce o ricercarlo da solo.

Attività fisica.

Sto elencando questa come una possibilità per quelli di voi nelle prime fasi lievi di SFN. Ma per quelli di voi che sono sofferendo molto, sai già che praticamente qualsiasi forma di esercizio o sforzo fisico può esacerbare i tuoi sintomi. Anche le semplici faccende domestiche potrebbero far tornare indietro una persona se ha una grave NPF!

I vantaggi dell'attività fisica sono che migliora la circolazione sanguigna e aumenta il flusso di ossigeno ai nervi e al cervello, quindi è importante, ma ancora una volta, non sforzarti se essere sedentario è più comodo per te.

Test.

La buona notizia è che la neuropatia delle piccole fibre è relativamente facile da testare. Non richiede telescopi invasivi, anestesia, un viaggio in ospedale o qualsiasi tipo di costoso imaging! Richiede 2 o 3 piccole punture della pelle (biopsie) e ci vogliono solo pochi minuti prima che qualcuno esegua il test su di te. Quindi devi solo aspettare pazientemente i tuoi risultati, che potrebbero richiedere alcune settimane in più. L'evidenza oggettiva di un test bioptico per SFN elimina davvero le congetture dalla diagnosi di un paziente con sintomi strani. Una diagnosi accurata della causa alla base dei problemi di peste è la chiave per guarire alla fine "...".

Una volta ordinato, il kit del test viene spedito al tuo medico, ma avrai anche bisogno di un professionista qualificato in grado di eseguire la biopsia cutanea per te.

(In Italia i kit non sono acquistabili. La biopsia viene eseguita solo in alcuni centri specializzati, dal neurologo esperto)

Prima intorpidiranno la tua pelle con la lidocaina, poi ti toglieranno un cerchio (puntura) di 3 mm di pelle, quindi lo copriranno con una benda. A volte è necessario 1 punto, a volte no, dipende da cosa vogliono fare. C'è un collegamento video qui sotto che puoi guardare nella sezione Therapath.

Far eseguire questo test CORRETTAMENTE sembra abbastanza facile, ma in realtà non dipende da dove vivi e da quanto sia esperto il tuo medico perché il test dipende dal fatto che le fibre cutanee di 3 mm vengano tolte dalla giusta posizione sul tuo corpo. Se la biopsia non viene prelevata dalla parte corretta della gamba (o del braccio), potrebbe non essere accurata. Se

è preso troppo presto nel corso della malattia, potrebbe presentarsi come "normale" anche se hai molti sintomi. Potrebbe essere necessario ripetere il test l'anno successivo man mano che i sintomi progrediscono. Testare i tuoi progressi è importante, ma ti suggerirei di fare il test solo una volta all'anno.

Sii paziente e persistente nel trovare un team competente di professionisti che ti aiuti a completare correttamente il test.

In definitiva, stai cercando un neurologo che capisca esattamente cos'è la neuropatia delle piccole fibre. Questo è ciò di cui hai bisogno per guarire ed essere testato correttamente. "..."

