

¿Qué es el Síndrome Guillain-Barré?

Enfermedad neurológica del sistema inmune llamada también **polineuropatía desmielinizante inflamatoria aguda**, en la que el sistema inmunológico del organismo ataca al propio **sistema nervioso periférico**. Se desconoce su causa aunque se cree que va precedido de una infección viral o bacteriana. Su incidencia anual es minoritaria, afectando a **1-2 personas cada 100.000 habitantes cada año**.

Puede afectar a personas de cualquier edad, género o etnia, con mayor incidencia en hombres que en mujeres. Suele comenzar de forma distal, simétrica; inicialmente el paciente refiere parestesias, seguido de debilidad progresiva en extremidades.

Un elevado porcentaje (80%) de los pacientes recuperan la funcionalidad completa con mínimos déficits (esto sucede en la mayoría de los casos **después de un año y medio, dos años de intensa rehabilitación**). El dolor es un síntoma muy frecuente con intensidad de moderada a severa. Las secuelas en algunos casos aparecen enseguida y no se van y en otros aparecen con el tiempo. **El dolor neuropático** es una de ellas al igual que los temblores en las manos. Hemos tenido oportunidad

de hablar con pacientes que lo han padecido (ya recuperados hace más de 14 y 20 años) y me dicen que el deporte, la terapia de agua son imprescindibles en su día a día. **El estrés, los nervios (las emociones), es decir un equilibrio mental y físico son muy importantes para que estas secuelas no aparezcan o sean mínimas.**

El Síndrome de Guillain-Barré se denomina **síndrome** más que enfermedad porque no está claro el que entre en juego un agente patógeno concreto. **Un síndrome es una condición médica caracterizada por un cúmulo de síntomas (lo que siente el paciente) y signos (lo que el médico puede observar o medir). Los signos y síntomas del síndrome pueden ser bastante variados, por lo que los médicos pueden, en raras ocasiones, encontrar difícil diagnosticar el Síndrome de Guillain-Barré en sus primeras etapas.**

Varios desórdenes tienen síntomas similares a los que se encuentran en el Síndrome de Guillain-Barré, por lo que los médicos examinan e interrogan a los pacientes cuidadosamente antes de hacer un diagnóstico. Colectivamente, los signos y síntomas forman un cierto patrón que ayuda a los médicos a diferenciar el Síndrome de Guillain-Barré de otros desórdenes.

¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain-Barré?

El Síndrome de Guillain-Barré puede ser una condición médica devastadora debido a la rapidez y a la inesperada aparición. Además, la recuperación no es necesariamente rápida. Tal como se advirtió anteriormente, los pacientes usualmente llegan al punto de mayor debilidad o parálisis días o semanas después de ocurrir los primeros síntomas. Los síntomas se estabilizan luego a este nivel por un periodo de días, semanas o, a veces, meses. **El periodo de recuperación puede ser tan corto como unas cuantas semanas o tan largo como unos cuantos años.** Un 30 por ciento aproximadamente de quienes tienen Guillain-Barré aún sufren una debilidad residual después de 3 años de la enfermedad. Un 3 por ciento puede sufrir una recaída de la debilidad muscular o sensaciones de cosquilleo muchos años después del ataque inicial. Los pacientes que desarrollan el Síndrome de Guillain-Barré **afroitan no sólo dificultades físicas sino también periodos dolorosos emocionalmente.** A menudo, **es sumamente difícil para los pacientes**

ajustarse a una parálisis repentina y a la dependencia de otros para ayuda con actividades diarias rutinarias. Los pacientes **a veces necesitan asesoramiento psicológico** para ayudarles a adaptarse a las limitaciones que les presenta esta condición.

¿Qué investigación se está realizando?

Los científicos se están concentrando en buscar nuevos tratamientos y en perfeccionar tratamientos existentes. Los científicos también examinan el funcionamiento del sistema inmunológico para determinar qué células son responsables de iniciar y emprender el ataque contra el sistema nervioso. El hecho de que tantos casos de Guillain-Barré comiencen después de una infección viral indica que ciertas características de esos virus pueden activar al sistema inmunológico de forma inapropiada. Los investigadores están examinando esas características. Tal como se indicó anteriormente, los científicos neurológicos, los inmunólogos, los virólogos y los farmacólogos están trabajando todos en colaboración para aprender a prevenir este trastorno y tener mejores terapias disponibles cuando se presenta.

BRAIN (Unidad de Recursos Neurológicos y Red de Información del Instituto)