



*Guillain Barre Syndrome
Foundation International*

**Guillain-Barré Syndrome, GBS/
Foundation International
Capítulo Argentino
Buenos Aires
Invierno de 1999**

**SGB/
Capítulo Argentino**

Lic. Ernesto C Galeano*

Estado de Israel 4252 - 4to. "A"
1185-CAPITAL FEDERAL
Tel./Fax: 4862-0782
E-mail: galeano@cvtci.com.ar

*fue paciente con SGB/

Fundación Internacional
Síndrome de Guillian-Barré, SGB/
Una Guía para el paciente, su familia y la comunidad en general
Esta presentación se apoya en el trabajo del Dr. Joel Steimberg M.D., Ph.D.
7ta. Edición castellana, nov. de 1997

Invierno de 1999

AGRADECIMIENTOS

**“INSTITUTO DE INVESTIGACIONES MÉDICAS” Prof. Dr.
Alfredo Lanari (UBA)**

Servicio de Neurología del Hospital “Ramos Mejía”

Y a todos los que trabajan en estas instituciones: hombres y mujeres “*ex corde*”,
profesionales “*ex veritate*”.

Lic. Ernesto C. Galeano

¿Qué es el SGB/?

- Se lo denomina *Polineuropatía inflamatoria aguda* o *polineuritis idiopática aguda*.
- Es una enfermedad neurológica.
- Es una inflamación repentina de los nervios periféricos.
- Trae debilidad y parálisis de los músculos de las piernas, brazos y otras partes del cuerpo.
- También provoca sensaciones anormales.
- Algunos pacientes experimentan en el período de comienzo un dolor descrito a menudo como un calambre en la espalda, glúteos y muslos.
- El dolor en la parte baja de la espalda puede confundir al médico.
- Ocasionalmente los músculos que controlan la respiración se ven afectados, entonces el paciente tiene dificultad para respirar.
- También se puede afectar la musculatura de la cara. Así se produce una distorsión en la expresión facial.
- La dificultad para orinar o la incontinencia, no son frecuentes.
- Los músculos que controlan la función de tragar pueden debilitarse, lo que conduce a que el paciente pueda ahogarse con sus propias secreciones.
- Es una enfermedad poco frecuente.
- Es imposible predecir su llegada.
- Ataca a personas de todo tipo y condición sin distinguir sexo ni edad.
- La severidad del SGB/ puede variar desde el caso más leve hasta la parálisis casi total, con alto compromiso y riesgo de vida.
- El pronóstico del SGB/ es relativamente bueno.
- Es necesario subrayar que en medicina, es imposible predecir en general.
- Debido a la escasa frecuencia de este síndrome la mayor parte de las personas ni sabe que existe.
- Se usa el término *síndrome* porque es un conjunto de síntomas y de signos.
- Los síntomas son las cosas que el paciente describe al médico en cuanto a los cambios que ocurren en su cuerpo.
- Los signos son las cosas que el doctor observa al examinar al paciente.

Causas del SGB/

- No se ha determinado una causa específica.
- Una serie de hechos parecen combinarse para provocarlo.
- Muchos casos se producen al poco tiempo (días o semanas) de una infección viral. Desde un resfrío o catarro común, irritación dolorosa de la garganta, hasta afecciones estomacales e intestinales acompañadas de diarrea.

- En algunos casos se estableció relación directa entre el SGB/ e infecciones virales específicas: el citomegalovirus, el virus de Epstein-Barr (causante de la mononucleosis infecciosa), las neumonías con micoplasmosis y las bacterias gramnegativas *Campylobacter Yeyuni/coli* que se encuentran en el aparato digestivo. Se desconoce cómo estos microorganismos generan el SGB/
- El SGB/ puede surgir durante el embarazo, no repitiéndose en embarazos posteriores.

- No se verifica predisposición genética, dado que no se da en familias.
- Aún no se ha podido determinar la razón por la cual algunas personas adquieren el SGB/.

El SGB/ Autoinmune

- Los nervios del paciente son atacados por el sistema defensivo del propio cuerpo, que combaten a los antígenos que generan enfermedades y a los glóbulos blancos.
- Como resultado de este ataque autoinmunológico, el tejido aislante del nervio (la mielina), y con alguna frecuencia también el sector interno del mismo, es dañado.
- Como consecuencia del daño que sufre el axón las señales nerviosas sufren un atraso o son objeto de cambios. Esta situación es seguida por sensaciones anormales y por debilidad muscular.
- Actualmente se explica el desarrollo del SGB/ mediante el concepto de moléculas que se asemejan o copian unas a otras.
- Según esta explicación algunas moléculas que se encuentran en infecciones u otras sustancias, como bacterias, virus, vacunas, etc., son muy similares a algunas moléculas de la mielina o de otras partes del nervio.
- Cuando este material extraño ingresa al cuerpo, se produce el ataque contra el invasor por parte del sistema de defensa inmunológica.
- Entonces, no sólo reconoce al invasor como enemigo, sino también -de una manera equivocada- al propio nervio y ataca a los dos.
- El nervio se convierte en una víctima inocente

Criterios diagnósticos del SGB/

- El paciente desarrolla en pocos días o en 3/4 semanas, síntomas de debilidad, a veces parálisis, afectando por igual ambos lados del cuerpo. La debilidad asciende por las piernas, va a los brazos y en algunas ocasiones a los músculos del aparato respiratorio y la cara.
- Disminución de sensaciones, adormecimiento, hormigueo o dolor.
- Pérdida o severa disminución de los reflejos en la profundidad de los tendones.
- Alrededor del décimo día de los primeros síntomas se observa un índice elevado de proteínas en el líquido cerebro-espinal, al mismo tiempo que un recuento normal de células.
- En el examen de velocidad de la conductibilidad de los nervios y en el electromiograma, tenemos una marcada lentitud o un bloqueo casi total de la capacidad de conducción.
- Ausencia de factores que pueden causar una neuropatía periférica, por ejemplo:
 1. El paciente no tiene una historia de inhalación de solventes orgánicos, de ingestión de plomo o de algunas drogas, como: Nitrofurantoína o la Dapsona.
 2. No hay evidencias de infección causante de neuropatías, como la Difteria o la Poliomiелitis.
 3. No se verifica Porfiria aguda intermitente, en los exámenes de laboratorio.
 4. Los exámenes para determinar metabolitos de porfirina en orina son normales.
- En algunos casos se observan variaciones de la presión arterial y de las palpitations del corazón
- En alrededor del 50% de los casos, el paciente confirma haber tenido dolores de garganta u otra manifestación de una infección del aparato respiratorio, o una infección gastrointestinal con diarrea entre 1 a 8 semanas antes del primer síntoma.

Sensaciones anormales o Parestesias del SGB/

- Son sensaciones bastante fuertes y desagradables sin relación con una condición física real, por ejemplo, el autor de esta presentación sentía como si le clavaran tachuelas en la punta del dedo mayor del pie izquierdo.
- Estas sensaciones son muy difíciles de explicar, demostrar, medir o describir... pero suceden.
- El paciente sufre la “*incomprensión*” del entorno cuando este no está avisado del tema.
- En algunos casos se sienten vibraciones estando en reposo en la cama.
- Se puede sentir dolor sin que exista una herida, en ocasiones puede ser tan fuerte que los analgésicos comunes no alivian.
- El Dr. Joel Steinberg notaba que al tomar agua helada, tosía y se ahogaba y podía aspirar. En cambio el agua a temperatura ambiente era tolerada. Probablemente era la disminución sensorial de los receptores del frío en la garganta.

Sensaciones Extrañas SGB/

- No puedo tocar nada frío.
- Siento los pies como enormes empanadas.
- Me parece tener las manos gordas y los dedos como morcillas.
- Tengo un enorme cinturón que me aprieta las costillas.

- Me parece que dentro mío hay otro que quiere hacer cosas que yo no puedo realizar.
- Siento los pies en cualquier posición menos en la que realmente están.
- Las plantas de mis pies “son redondas”.
- En algunos pacientes da resultado la aplicación de calor, especialmente húmedo, otros responden al frío.
- Se dispone también de Capasiacin, crema analgésica tópica que tiene el nombre comercial de Zostrix (BASF).
- Si estos métodos relativamente sencillos no dan resultado positivo, será menester recurrir a otros medicamentos: la amitriptilina (Elavil) y el Pamelor en dosis de hasta 75mg.
- Otra posibilidad es la Perfenazina (Trilafón), en dosis de 4 mg. 3 veces por día.
- También puede indicarse medicamentos utilizados para el tratamiento de las convulsiones y que aparentemente estabilizan las membranas de los nervios, como la Fenitoína (Dilantín) o la Carbamazepina (Tegretol/Carbagramon). Con estos medicamentos hay que evaluar los efectos secundarios. También se puede considerar un medicamento para los temblores: Gabapentin (Neurontín).

Otros datos sobre el SGB/

- En EE.UU. La frecuencia es entre 1 a 2 casos anuales por cada 100.000 habitantes. En la Argentina no tenemos datos.
- Alrededor del 50% de los casos se da luego de una infección viral.
- En la primera etapa el diagnóstico no es fácil.
- El SGB/ no es contagioso.
- El 50% de los pacientes en el período de comienzo tiene sensaciones anormales; un 25% debilidad muscular (incluso dificultad para caminar) y otro 25% ambas cosas.
- Un 98% de los pacientes sobrevive y se recupera totalmente o en forma parcial.
- La Plasmaféresis y la Gammaglobulina, son tratamientos habituales. También deben ser considerados los Corticosteroides.
- La recuperación del paciente puede tardar (+ ó -) entre 6 meses y dos años, a veces más.
- Entre el 10% al 35% puede permanecer durante un plazo largo con anomalías leves.

La Rehabilitación

- Cuando el paciente se ha recuperado de las complicaciones médicas y se nota un progresivo aumento de la fuerza muscular, ya no se requiere el tratamiento hospitalario.
- Comienza entonces la rehabilitación en una Clínica especializada en rehabilitación. Internado o bajo la modalidad de hospital de día, según su condición.

- Las posibilidades de recuperación son muy buenas.
- El rol de la rehabilitación es ayudar al paciente a lograr el uso óptimo de los músculos en la medida que las señales de los nervios estén regresando a la normalidad.
- Generalmente el paciente se recupera de arriba hacia abajo.
- La fuerza suele regresar primero en las manos y en los brazos y más tarde en las piernas.
- Con frecuencia se observa que los pacientes diestros recuperan primero la fuerza en la mano izquierda y viceversa.
- La rehabilitación la lleva a cabo un equipo interdisciplinario.

- Los miembros de este equipo son un médico fisiatra, un neurólogo, un clínico, kinesiólogo o terapeuta físico, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo y asistente social.
- El especialista en medicina física y rehabilitación suele ser el coordinador del equipo.

La prognosis del SGB/

- Entre el 50% y el 90% alcanza una recuperación casi completa. Algunos permanecen con anomalías menores.
- Entre el 5% y el 10% tienen incapacidad mayor.
- La recuperación de la fuerza se produce de acuerdo a cada paciente, es frecuente notar progresos de una semana a otra. La recuperación puede tardar hasta 2 años.

Apoyo emocional y publicaciones

Se puede obtener apoyo emocional y publicaciones sobre el SGB/ en EE.UU., a:

Fundación Internacional para el SGB/

Robert Benson * y Estelle Benson

P.O. Box 262 -

Wynnewood, PA 19096

USA

E-mail: info@gbsfi.com

* fue paciente con SGB/

En EE.UU., también la señora Chris Pentz *

atiende consultas, se le puede escribir en castellano.

E-mail: Cpentz@pentzgroup.com

*fue paciente con SGB/

Servicios que ofrece la Fundación SGB/

- Apoyo emocional para los pacientes y sus seres queridos.
- Visitas de personas que han tenido el SGB/ a quienes se encuentran internados y/o en rehabilitación.
- Publicaciones sobre el SGB/.

- Programas de información a la comunidad.
- Promoción de investigaciones para determinar la causa, contribuir al tratamiento adecuado y sobre otros aspectos de esta condición
- Orientación a las personas que quedan con incapacidades duraderas.
- Promoción de la formación en todo el mundo de grupos de apoyo para los pacientes y sus familias.
- Simposios, jornadas y congresos internacionales.
- Estímulo a quienes puedan y deseen apoyar las actividades de la Fundación.

Capítulo Argentino

- El Capítulo Argentino recién se está desarrollando y por tanto no puede ofrecer todavía los servicios que su central en EE.UU. Pero en un esfuerzo para ayudar a los pacientes y a sus familiares ofrece:
- Apoyo emocional, visitas a pacientes internados y sus familias.
- Entrega de material gratuito sobre el SGB/.

Junta médica asesora

Barry G. W. Arnason, MD
 Chairman & Professor
 Department of Neurology
 University of Chicago
 Chicago, IL

Arthur K. Asbury, MD
 Department of Neurology
 Hospital of the University of Penna.
 Philadelphia, PA

Richard J. Barohn, MD
 Chairman & Professor
 Department of Neurology
 University of Kansas Medical School
 Kansas City, KS

Kopen Burk, MD*
 Internal Medicine & Cardiology
 Millburn, NJ

David Cornblath, MD
 Department of Neurology
 The Johns Hopkins Medical Institute
 Baltimore, MD

Jonathan Goldstein, MD
 Department of Neurology
 Yale University School of Medicine
 New Haven, CT

Prof. Michael C. Graves, MD
Department of Neurology
UCLA School of Medicine
Los Angeles, CA

John W. Griffin, MD
Department of Neurology
Johns Hopkins Hospital
Baltimore, MD

Angelika F. Hahn, MD
Department of Clinical Neurosciences
London Neurosciences Hospital
London, Ontario, Canada

Hans-Peter Hartung, MD
Heinrich-Heine University
Dusseldorf, Germany

Thomas L. Hedge, Jr., MD
Medical Director
Center for Rehabilitation
Northridge, CA

Prof. Richard A.C. Hughes, MD
Division of Clinical/Neurosciences
Guy's, King's & St. Thomas School of Medicine
London, England

Carol Lee Koski, MD, PhD
Director of Neuromuscular Department
University of Maryland School of Medicine
Baltimore, MD

Robert Lisak, MD
Chairman & Professor
Department of Neurology
Wayne State University
Detroit, MI

Gareth J. Parry, MD
Department of Neurology
University of Minnesota
Minneapolis, MN

Allan H. Ropper, MD
Division of Neurology
St. Elizabeth's Hospital
Boston, MA

A.M. Rostami, MD, PhD
Director of Neurology
Hospital of the University of Pennsylvania
Philadelphia, PA

John T. Sladky, MD
Chief of Pediatric Neurology
Emory Pediatrics
Atlanta, GA

Joel Steinberg, MD, PhD*
Frankford Hosp./Thomas Jefferson University
Philadelphia, PA

P.A. van Doorn, MD
Department of Neurology
Erasmus Medical Center
Rotterdam, The Netherlands

Prof. Hugh Willison, MD
Department of Neurology
Institute of Neurological Sciences
Glasgow, Scotland

* Han sido pacientes con SGB

**FOUNDATION INTERNATIONAL
GBS/
Capítulo Argentino
Buenos Aires**

Comité Científico Asesor

Especial reconocimiento a:

- Dr. Rolando Toro
- Dra. Mónica Castro
- Dr. Alejandro Grimberg
- Dr. Andrés Villa
- Dra. Rosa Greco
- Lic. César Del Citto
- T.H. Mónica Acuña
- T.H. Mirta López
- T.H. Emilse Cornejo

- Dr. Eduardo V. Cacchione
- Dr. Ricardo A. Viotti
- Dr. Jorge González
- Dr. Andrés Villa
- Dra. Liliana Mabel Hojman
- Lic. Alfredo M. Caputo
- Lic. Stella Botella
- Lic. Martín Lami

- Lic. Silvana Ochoa
- Lic. Graciela Liliana Ilacqua
- Lic. Myriam Marcela Demarco
- Lic. Mercedes López Orts
- Lic. Fernando Guillermo Nobili

A.M.D.G.