



**Síndrome de Guillain-Barré y
Polineuropatía desmielinizante
inflamatoria crónica**

*Apoyo, educación e investigación para los
pacientes de SGB/PDIC y sus variantes*

Síndrome de Guillain-Barré

Polineuropatía

inflamatoria aguda

Para obtener mayor información, comuníquese con

GBS/CIDP Foundation International

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

Tel: +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036

www.gbsfi.com; correo electrónico: info@gbsfi.com

GBS/CIDP Foundation International

Apoyo, educación e investigación para los pacientes de SGB/PDIC y sus variantes

Síndrome de Guillain-Barré • Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica

International Office

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072

USA

Junta Honoraria

Rachel Chagall*
Andy Griffith*

Marjorie H. Downey*
Joseph Heller*#

Consejo de Administración

William T. Gaffney
Ronald B. Kremnitzer*
Marlyn B. Tedesco

Barbara Hoffman*
Wayne D. Mitchell*
C. Walter Nichols, III*

Directores Ejecutivos y Adjuntos

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Ejecutivos

Sara Voorhees Pessel*, Presidente
Dr. Joel S. Steinberg*, Vicepresidente
Sue D. Baier*, Secretaria
Henry Friedman*, Tesorero

Junta Directiva

Sue D. Baier*
Patricia Bryant*
Henry Friedman*
Jerry R. Jones
Kim Koehlinger*
Ralph G. Neas*
Sara Voorhees Pessel*
Dr John F. Schilke*

Robert Benson*
Patricia H. Blomkwist-Markens*
Thelma Gifford*
Susan Keast*
Harriette Lion
Glennys Sanders*
Laura E. Stegossi
Dr Joel S. Steinberg*

Junta Médica Asesora

Dr. Barry G. W. Arnason
Dr. Arthur K. Asbury
Dr. Richard J. Barohn
Dr. Mark J. Brown
Dr. Kopel Burk*
Dr. David Cornblath
Dr. Jonathan Goldstein
Dr. Kenneth C. Gorson
Dr. Michael G. Graves
Dr. John W. Griffin
Dra. Angelika F. Hahn
Dr. Hans-Peter Hartung
Dr. Thomas L. Hedge, Jr.*
Prof. R. A. C. Hughes
Dr. Jonathan S. Katz
Dra. Carol Lee Koski
Dr. Richard A. Lewis
Dr. Robert Lisak
Dr. Robert G. Miller
Dr. Gareth J. Parry
Dr. Allan H. Ropper
Dr. John T. Sladky
Dr. Joel S. Steinberg
Dr. Pieter A. van Doorn
Prof. Hugh J. Willison

* Ex paciente de SGB o PDIC

Difunto

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ (SGB)?

El síndrome de Guillain-Barré, también denominado polineuritis idiopática aguda y parálisis ascendente de Landry, es un trastorno inflamatorio de los nervios periféricos, es decir, fuera del cerebro y de la médula espinal. Se caracteriza por una manifestación brusca de debilidad y a menudo de parálisis en las piernas, brazos, músculos respiratorios y la cara. La debilidad suele estar acompañada de sensaciones anormales.

Durante la primera etapa de la enfermedad, muchos pacientes requieren ingresar a una unidad de cuidado intensivo, sobre todo si necesitan respiración artificial. Si bien la mayoría de la gente se recupera, la convalecencia puede tardar meses, y pueden producirse secuelas como inhabilidades duraderas de diferentes grados. Menos del 5 por ciento fallece. El SGB puede manifestarse a cualquier edad, independiente del sexo o etnia de la persona.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SGB?

A menudo, los síntomas del paciente y una revisión física son suficientes para determinar el diagnóstico. La manifestación brusca (ascendente) de la debilidad, acompañada con frecuencia por sensaciones anormales que afectan ambos lados del cuerpo, es el cuadro común. Suele producirse una pérdida de reflejos, tal como el reflejo rotuliano (de la rodilla). Para confirmar el diagnóstico, se puede efectuar una punción lumbar para comprobar un número elevado de proteínas, así como pruebas de impulsos eléctricos para determinar el funcionamiento del sistema nervioso y muscular.

¿CÓMO SE TRATA EL SGB?

Debido a que en sus inicios el avance de la enfermedad es

totalmente imprevisible, lo más recomendable es internar al paciente y, por lo general, ingresarlo en una unidad de cuidados intensivos para vigilar sus funciones vitales.

La atención consiste en medidas generales de sostén para el paciente paralizado, así como métodos específicamente diseñados para agilizar la recuperación, sobre todo en pacientes que presentan problemas graves tal como la inhabilidad de caminar. Para acortar la duración del SGB, suele resultar útil sustituir el plasma (procedimiento que “purifica” la sangre) y proporcionar altas dosis de inmunoglobulina intravenosa.

Después de su estancia en el hospital durante la primera etapa de la enfermedad, y tras lograr estabilidad desde el punto de vista médico, la mayoría de los pacientes son aptos para un programa de rehabilitación que los ayudará a recuperar la fuerza de los músculos al recuperar tejido nervioso.

¿QUÉ CAUSA EL SGB?

Se desconocen las causas del SGB. En el 50% de los casos, se presenta tras una infección viral o bacteriana, tales como dolor de garganta y diarrea. Se han observado muchos casos en personas que recibieron la vacuna contra la gripe porcina en 1976. Las teorías actuales sugieren un mecanismo autoinmune, en el cual el sistema de defensas del paciente —anticuerpos y glóbulos blancos— se activa y daña la capa o aislamiento que recubre los nervios, lo cual produce debilidad y sensaciones anormales.

GBS/CIDP FOUNDATION INTERNATIONAL

En 1980, Robert y Estelle Benson fundaron la organización para ayudar a las personas a enfrentar el aterrador y potencialmente catastrófico trastorno dado que la

recuperación del mismo es incierta. La fundación cuenta con 160 grupos en Estados Unidos, Canadá, Europa, Australia, Sudáfrica y Nueva Zelanda. Tiene como objetivo brindar apoyo a los pacientes del SGB y a sus familias. La fundación se enorgullece de contar con una junta médica asesora integrada por los principales expertos en SGB mundialmente reconocidos, así como por médicos que han padecido del trastorno.

¿NECESITA NUESTRA AYUDA?

Si usted padece del SGB o conoce a alguien que lo padece y desea recibir ayuda o información, comuníquese con la fundación. Si desea formar un grupo local de apoyo u obtener el nombre de médicos que están familiarizados con el SGB, comuníquese con nosotros. Si trabaja en el campo médico y desea recibir material impreso o apoyo emocional para sus pacientes, no dude en contactarnos. Lo atenderemos con gusto.

Servicios disponibles

- Visitas de personas recuperadas a pacientes
- Panfleto informativo completo “GBS, An Overview for the Layperson” (SGB – Vista general para el inexperto)
- Afiche de servicios
- Ayuda a pacientes por parte de grupos locales
- Lista de grupos a nivel mundial
- Boletines informativos
- Fondos para investigaciones
- Simposios educativos internacionales para la colectividad médica y el público en general
- Hoja informativa de la PDIC
- Visite nuestro sitio Web

Para obtener mayor información, escriba a

GBS/CIDP Foundation International, The Holly Building, 104 ½ Forrest Avenue, Narberth, PA 19072 USA

o llame al +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036 www.gbsfi.com correo electrónico: info@gbsfi.com

Sus contribuciones, las cuales son deducibles de impuestos, nos ayudan a ayudar a otras personas y son sumamente apreciadas. Sin fines de lucro 501(c)(3).