Sindrome di Guillain-Barré: una brutta avventura da cui si può guarire

Le vostre lettere alla nostra redazione

Mi chiamo Maria e voglio raccontarvi la mia storia. Tutto è cominciato nel dicembre 2009, quando ho avuto una febbre molto alta che, nonostante dosi massicce di paracetamolo, non accennava a diminuire. Non avevo alcun sintomo riconducibile a una banale influenza, né raffreddore, né mal di gola o mal di pancia: solo febbre. Avvertivo la necessità di dormire in continuazione e artralgie diffuse, con un'astenia sempre più grave. Malgrado ciò, il dottore che mi aveva visitato a domicilio e, successivamente, i medici del pronto soccorso continuavano a dire che probabilmente era solo una forte influenza. Purtroppo questa diagnosi derivava anche dal fatto che in quel periodo andava "di moda" l'influenza A/H1N1 e quindi anche nel mio caso poteva trattarsi di questo, anche se al pronto soccorso non avevano nemmeno eseguito il tampone faringeo per escludere o confermare la diagnosi...

Nel frattempo io continuavo con i miei febbroni e con il mio sonno quasi letargico. Dopo circa una settimana sono stata portata in una struttura privata dove, alla presenza di un carissimo amico chirurgo, sono stata sottoposta a innumerevoli accertamenti. Gli esami però non evidenziavano nessun tipo di malattia. A questo punto, il mio amico, capendo che la situazione era grave, decise di consultare un collega infettivologo, che mi fece immediatamente trasferire nel suo reparto.

Non sto a raccontare a quanti esami sono stata sottoposta: nel frattempo, però, oltre che alla persistente astenia, iniziava a manifestarsi anche un sorta di rallentamento psicomotorio, e facevo sempre più fatica a camminare.

A questo punto, con la collaborazione di un neurologo, sono stata sottoposta a una risonanza magnetica nucleare dell'encefalo e del rachide, e a una rachicentesi: ed ecco che dal quadro completo si è evidenziata la sindrome di Guillain-Barré. Il neurologo mi ha subito trattata con immunoglobuline e poi con una terapia steroidea, e il mio quadro clinico ha cominciato a migliorare progressivamente, fino alla guarigione completa. Naturalmente ho dovuto fare anche molta fisioterapia per la riabilitazione motoria, essendo rimasta praticamente un intero mese a letto.

Tutto questo per dirvi che da questa strana e rara malattia si può guarire. Certo, il consiglio che mi permetto di dare è di innanzitutto quello di ascoltare attentamente il corpo e i segnali che a volte dà: per esempio, non dovremmo sottovalutare mai la situazione quando ci sentiamo particolarmente stanche o quando abbiamo una febbre persistente... E anche se alcuni medici insistono nel dire che è solo un'influenza, come è capitato a me, non arrendetevi, e sentite altri pareri, in altri ospedali. Io mi sento fortunata, perché grazie al mio amico sono stata indirizzata da un medico preparatissimo, che finalmente ha preso in mano la situazione. Non ultimo, l'amore e la presenza costante di persone della famiglia, e in particolare di mio marito, che è stato insieme ai due medici il mio "angelo custode", si è rivelato – insieme alle cure del caso – la miglior terapia per guarire presto.

Perciò non perdetevi d'animo, se doveste trovarvi in questa situazione. Certo, lo ripeto, io so di essere stata molto fortunata: in alcuni casi il miglioramento è molto più lento e la riabilitazione molto più lunga, ma ce la si può fare. Credetemi e abbiate fiducia, non perdetevi d'animo! Dalla Guillain-Barré si può guarire, grazie a bravi medici, all'amore delle persone care, alle preghiere di chi ci sta accanto, e anche grazie alla nostra forza interiore.

Maria G.

Che cos'è la Sindrome di Guillain-Barré

La sindrome di Guillain-Barré è una polinevrite acuta che si manifesta con paralisi progressiva delle gambe e delle braccia. Le cause sono sconosciute: si ipotizza però una patogenesi infettiva o autoimmune. L'esordio della malattia è spesso preceduto da un'infiammazione a carico dell'apparato respiratorio o gastrointestinale, di solito conseguente a un'infezione. La risposta anticorpale che ne consegue investe il sistema nervoso periferico e in particolare la mielina dei nervi, causando una paralisi progressiva nel giro di poche settimane. La malattia viene curata con la plasmaferesi e somministrazioni di immunoglobuline endovena, e nella maggioranza dei casi regredisce senza lasciare conseguenze. Un ciclo di fisioterapia, di solito, è utile per recuperare appieno la funzionalità degli arti.