



Consejería de la Presidencia de la Junta de Castilla y León
Ilma. Sra. Directora General de Relaciones Institucionales
C/ Santiago Alba, 1
47008 VALLADOLID

Expediente: 633/2024

Asunto: Tratamiento del síndrome Guillain Barré / Resolución

Centro directivo: Consejería de Sanidad

Ilma. Sra.:

De nuevo nos dirigimos a V.I. una vez recibido el informe solicitado en relación con el expediente que se tramita en esta Institución con el número arriba indicado, referencia a la que rogamos haga mención en ulteriores contactos que llegue a tener con nosotros.

Como recordará V.I. el motivo de la queja era la situación del paciente XXX, hospitalizado en el Hospital General de Segovia por Síndrome de Guillain Barré que, tras pasar por la fase aguda de la enfermedad, necesitaba con urgencia rehabilitación neuro-muscular.

Según manifestaciones del autor de la reclamación, han informado al propio interesado y a sus familiares que la Junta de Castilla y León no dispone de ningún recurso especializado para realizar la rehabilitación neuro-muscular que requiere una persona que ha superado la fase aguda del Síndrome de Guillain Barré.

Por este motivo y dado que la falta del citado tratamiento o el retraso en su aplicación dificultan la recuperación y aumentan las posibilidades de sufrir secuelas de diversa consideración que pueden dar lugar a grados elevados de discapacidad y dependencia, se solicita la intervención de esta Procuraduría.

Admitida la queja a trámite e iniciada la investigación oportuna sobre la cuestión planteada, nos dirigimos a V.I. en solicitud de información correspondiente a la problemática que constituye el objeto de aquélla.

En atención a nuestra petición de información, se remitió por esa Administración autonómica informe, en el cual se hacía constar que el síndrome de Guillain Barré es una enfermedad neurológica poco frecuente, con una incidencia anual de 0,89 a 1,89 casos/100.000 habitantes, de etiología autoinmune, que destruye la cobertura de mielina e



incluso a los propios axones de los nervios periféricos, con el consecuente bloqueo de la conducción nerviosa.

Clínicamente se manifiesta con una parálisis muscular flácida, habitualmente ascendente, y dolor que comienza en las piernas y va ascendiendo a brazos y músculos de la cara, pudiendo afectar a pares craneales inferiores, ocasionando dificultad en la movilidad ocular y dificultad para tragar. También puede afectar a la sensibilidad, y en los casos graves, la función autonómica, con alteración de la presión arterial y arritmias cardíacas.

La capacidad y velocidad de recuperación del paciente dependerá de si hay solamente afectación o destrucción de la cubierta de mielina o daño axonal; en los casos de pérdida de la cubierta de mielina, que supone el 80%, la evolución es favorable, con recuperación completa que puede darse entre unos pocos meses y un año tras el evento agudo y en el 20% restante de los casos hay daño axonal, generando cuadros clínicos que precisan ventilación mecánica prolongada, presentan múltiples complicaciones clínicas, así como una importante dependencia funcional durante la fase aguda y subaguda del proceso, siendo su recuperación motora muy lenta y alargada en el tiempo, no llegando a ser completa.

En el 5 a 10% de los casos el daño axonal es severo y ocasiona secuelas motoras e invalidez grave. La tasa de mortalidad está publicada en el 4% de los casos. En los casos leves y moderados, que son los más habituales, la rehabilitación se inicia durante la fase de ingreso agudo, continuándose en régimen ambulatorio al alta, siguiendo un programa progresivo ascendente.

La recuperación puede ser rápida, en un mes, o llegar a requerir muchos meses hasta la recuperación completa. En los casos más graves, puede llegar a ser necesaria una neurorrehabilitación en régimen de hospitalización, por la gravedad clínica del paciente. Es importante indicar que el tratamiento rehabilitador “per se” no mejora el daño neurológico ocasionado por el daño autoinmune, acompaña el proceso de recuperación biológica y su intensidad debe adaptarse a la capacidad motora del paciente durante su proceso, si bien la recuperación funcional y las secuelas finales dependerán fundamentalmente de la evolución biológica regenerativa mielínica y axonal en cada caso.

En el Servicio de Salud de Castilla y León la asistencia sanitaria a los pacientes con esta patología está garantizada y es prestada por el establecimiento sanitario que se considere adecuado para el caso clínico concreto del paciente, a través de cualquiera de las fórmulas válidas en derecho establecidas por la normativa vigente.

En todos los casos la rehabilitación física y neurológica comienza durante el ingreso agudo del paciente. En los casos leves y moderados, al alta hospitalaria el



paciente seguirá un programa progresivo en régimen ambulatorio en su propio hospital, hasta su máxima capacidad de recuperación.

En los casos más graves de síndrome de Guillain Barré que precisen neurorrehabilitación intensiva con ingreso, en el caso de cumplir los criterios de selección pueden recibir atención en Centros Nacionales de Referencia como el Hospital de Neurorrehabilitación Institut Guttmann, ubicado en Badalona; el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral ubicado en Madrid; o el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, que es el Centro de Referencia Nacional en la atención integral y especializada a pacientes para la con lesión medular.

En caso de no cumplir los criterios, la asistencia sanitaria pública para esta prestación en la Comunidad de Castilla y León se ofrece, de conformidad con lo establecido en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en la Ley 15/1997, de 25 de abril, sobre habilitación de nuevas formas de gestión del Sistema Nacional de Salud, y en el Título VIII de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León, por complementariedad de la iniciativa privada, por el establecimiento sanitario que se considere adecuado a través de cualquiera de las fórmulas válidas en derecho, entre ellas, si procede, el contrato de prestación de asistencia sanitaria en supuestos de urgencia, si se aprecia que la prestación del servicio es inaplazable conforme a lo establecido en la Ley de Contratos del Sector Público.

En lo que respecta al tratamiento de XXX, se informa que presentó una forma grave de síndrome de Guillain Barré, con variante motora y afectación axonal severa, que cursó con ingreso hospitalario en el Complejo Asistencial de Segovia por parálisis progresiva ascendente, incremento progresivo de dificultad respiratoria y disfagia, tetraplejia, ventilación mecánica prolongada, traqueostomía y alimentación por gastrostomía percutánea (PEG), además tuvo varios ingresos en la Unidad de Cuidados Intensivos, con diagnóstico por electromiograma de polineuropatía motora de predominio axonal y grado severo, con mayor afectación de miembros inferiores y signos de denervación activa en casi todos los músculos explorados.

El paciente inició rehabilitación desde el segundo día de su ingreso, que se mantuvo hasta el día de su alta, incluyendo sus periodos de estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos, exceptuando los periodos en los que las complicaciones clínicas intercurrentes impedían su realización. La intensidad y modalidad de tratamiento se modificó según su capacidad funcional.

Se realizaron consultas a los citados recursos de referencia nacionales disponibles que resultaban adecuados. El Institut Guttmann, en Badalona, al cual se accede a través de un convenio con el Sistema Nacional de Salud, acepta pacientes con afectación cerebral y neuromuscular incluyendo el Guillain Barré, por lo que se solicitó evaluación del caso del



paciente señalado. Fue aceptado, pero su derivación fue desestimada por la familia por la distancia a la que se encontraba.

El Centro de Referencia Nacional de Parapléjicos de Toledo está especialmente dirigido a lesiones medulares y cubre necesidades de pacientes con enfermedades neuromusculares como el Guillain Barré, aceptándolos en su Unidad de Intermedios en casos de necesidad muy prolongada de ventilación mecánica y dificultades para su extubación. En este centro se realizaron dos consultas para la derivación del paciente: en la primera ocasión, en la cual el paciente podría haber sido aceptado dado que estaba intubado, no disponían de cama en su Unidad de Intermedios, mientras que en la segunda se desestimó la derivación al no precisar ya en ese momento ventilación mecánica.

Finalmente, la información remitida señala que la persona afectada fue derivada, el día 25 de abril de 2024, al Hospital Benito Menni de Valladolid, centro que ofrece en su cartera de servicios la prestación de neurorrehabilitación intensiva en régimen de hospitalización y al que han sido derivados también otros pacientes de la comunidad con la misma patología.

A la vista de lo informado, es necesario destacar que de la documentación examinada se desprende que:

-El paciente recibió atención hospitalaria especializada desde la fase aguda, incluyendo ingreso en UCI, soporte ventilatorio y tratamiento multidisciplinar.

-La rehabilitación se inició de forma precoz durante el ingreso, ajustándose a la situación clínica en cada momento evolutivo.

-Se realizaron actuaciones de valoración y derivación a centros de referencia nacionales en neurorrehabilitación.

-El Institut Guttmann valoró favorablemente el caso, si bien la derivación no llegó a materializarse por decisión familiar.

-El Centro de Referencia de Toledo no pudo asumir a la persona afectada en una primera valoración por falta de disponibilidad de camas y, en una segunda, por no cumplir ya los criterios clínicos exigidos.

-Finalmente, el paciente fue derivado a un centro de neurorrehabilitación en Valladolid tras el alta hospitalaria.

En consecuencia, no se aprecia una actuación clínica incorrecta en la asistencia prestada ni ausencia de activación de los recursos disponibles dentro del sistema sanitario.



No obstante, cabe señalar que el caso pone de manifiesto determinadas limitaciones estructurales en la accesibilidad y continuidad de la neurorrehabilitación intensiva, especialmente en procesos neurológicos graves con elevada dependencia funcional.

Sin perjuicio de la adecuada atención clínica dispensada, se considera necesario realizar una especial valoración del deber de información sanitaria y acompañamiento en la toma de decisiones.

La información a los familiares en casos de síndrome de Guillain-Barré de evolución grave es un elemento clínico y ético clave, no accesorio. En estas situaciones no solo se trata de “comunicar datos médicos”, sino de garantizar comprensión, participación en decisiones y continuidad asistencial.

En una enfermedad como esta (especialmente en sus formas axonales graves con ventilación mecánica, UCI y riesgo de secuelas importantes), la información a la familia cumple varias funciones esenciales.

En fases graves, el paciente puede estar sedado, intubado o con incapacidad funcional severa. La familia actúa como representante en decisiones clínicas (traslados, rehabilitación intensiva, consentimiento de procedimientos, etc.). Sin información clara se pueden retrasar decisiones relevantes o rechazar opciones por desconocimiento de su impacto real.

El síndrome de Guillain-Barré tiene una evolución muy variable que abarca desde una recuperación casi completa en meses, hasta secuelas graves en casos axonales. La familia necesita entender que la recuperación puede ser lenta y no lineal, que la rehabilitación no “cura” el daño, pero maximiza la recuperación funcional y que las decisiones tempranas influyen en el resultado funcional final.

En casos graves, existen opciones distintas (centros de referencia, hospitales especializados, recursos autonómicos o privados concertados). Los allegados deben conocer qué centros están disponibles, qué tipo de paciente aceptan, los tiempos de acceso y sus implicaciones logísticas (distancia, duración de ingreso, visitas). Sin esta información, la decisión puede quedar condicionada por factores no clínicos (por ejemplo, cercanía), lo que puede afectar al pronóstico funcional.

Las familias en muchos casos viven situaciones de alta carga emocional. Una información adecuada reduce ansiedad e incertidumbre, mejora la confianza en el equipo asistencial y disminuye conflictos o malentendidos posteriores.



En el sistema sanitario español, el deber de información es un pilar del derecho a la protección de la salud. En patologías graves como esta, se exige información veraz, suficiente, comprensible, y continuada.

En el síndrome de Guillain-Barré grave, la información a la familia no es un complemento del tratamiento: es parte del propio tratamiento organizativo y asistencial, porque condiciona directamente la calidad de las decisiones clínicas y la continuidad de la recuperación funcional.

Del análisis de la información remitida no se desprende con suficiente precisión que la información facilitada al paciente y su familia haya sido ofrecida de forma plenamente completa, comprensible y estructurada, especialmente en lo relativo a las alternativas reales de neurorrehabilitación intensiva disponibles fuera del hospital de origen, los criterios clínicos exigidos para el acceso a centros de referencia, las implicaciones asistenciales, logísticas y temporales de cada opción derivación y las consecuencias previsibles de la aceptación o rechazo de las alternativas propuestas.

La referencia a la derivación al Institut Guttmann, posteriormente no materializada por decisión familiar, refuerza la necesidad de garantizar que estas decisiones se adopten sobre la base de una información suficiente, anticipada y adecuadamente comprendida, evitando que la complejidad del proceso asistencial pueda condicionar la capacidad real de elección.

Asimismo, la evolución del caso, con variaciones en los criterios de acceso a recursos en función de la situación clínica y la disponibilidad de plazas, también evidencia la necesidad de una información continuada, actualizada y proactiva, que acompañe al paciente y su núcleo más cercano en todo el proceso de transición asistencial.

El sistema sanitario debe avanzar hacia modelos en los que la información no se limite a ser transmitida, sino que sea verificada en su comprensión efectiva y apoyada en la toma de decisiones, especialmente en patologías neurológicas graves con impacto funcional severo.

En virtud de todo lo expuesto, y al amparo de las facultades conferidas por el Estatuto de Autonomía de Castilla y León y por la Ley 2/1994, de 9 de marzo, del Procurador del Común, consideramos oportuno formular la siguiente **Resolución**:

PRIMERA: Reforzar la planificación y capacidad de los recursos de neurorrehabilitación intensiva y media estancia en la Comunidad de Castilla y León, para evitar demoras o limitaciones derivadas de disponibilidad de plazas y el establecimiento de protocolos de derivación ágiles, flexibles y adaptados a la evolución clínica real de patologías neurológicas de curso dinámico.



SEGUNDA: Garantizar una información completa, comprensible y continuada a pacientes y familiares sobre recursos disponibles, criterios de acceso y consecuencias de las distintas opciones asistenciales, comprobando que sea no solo transmitida, sino también comprendida por el paciente y su entorno, especialmente en situaciones de alta complejidad clínica.

Esta es nuestra resolución y así se la hacemos saber, con el ruego de que nos comunique de forma motivada la aceptación o no aceptación de la misma por parte del órgano que corresponda de la Consejería de Sanidad en el plazo de dos meses, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19.2 de la Ley Reguladora de la Institución.

Una vez realizadas las comunicaciones oportunas, se acuerda publicar la presente Resolución en la página web de esta Institución, previa disociación de los datos de carácter personal que contuviera.

Pendiente de sus noticias, reciba un cordial saludo.

Atentamente,

EL PROCURADOR DEL COMÚN
Tomás Quintana López