

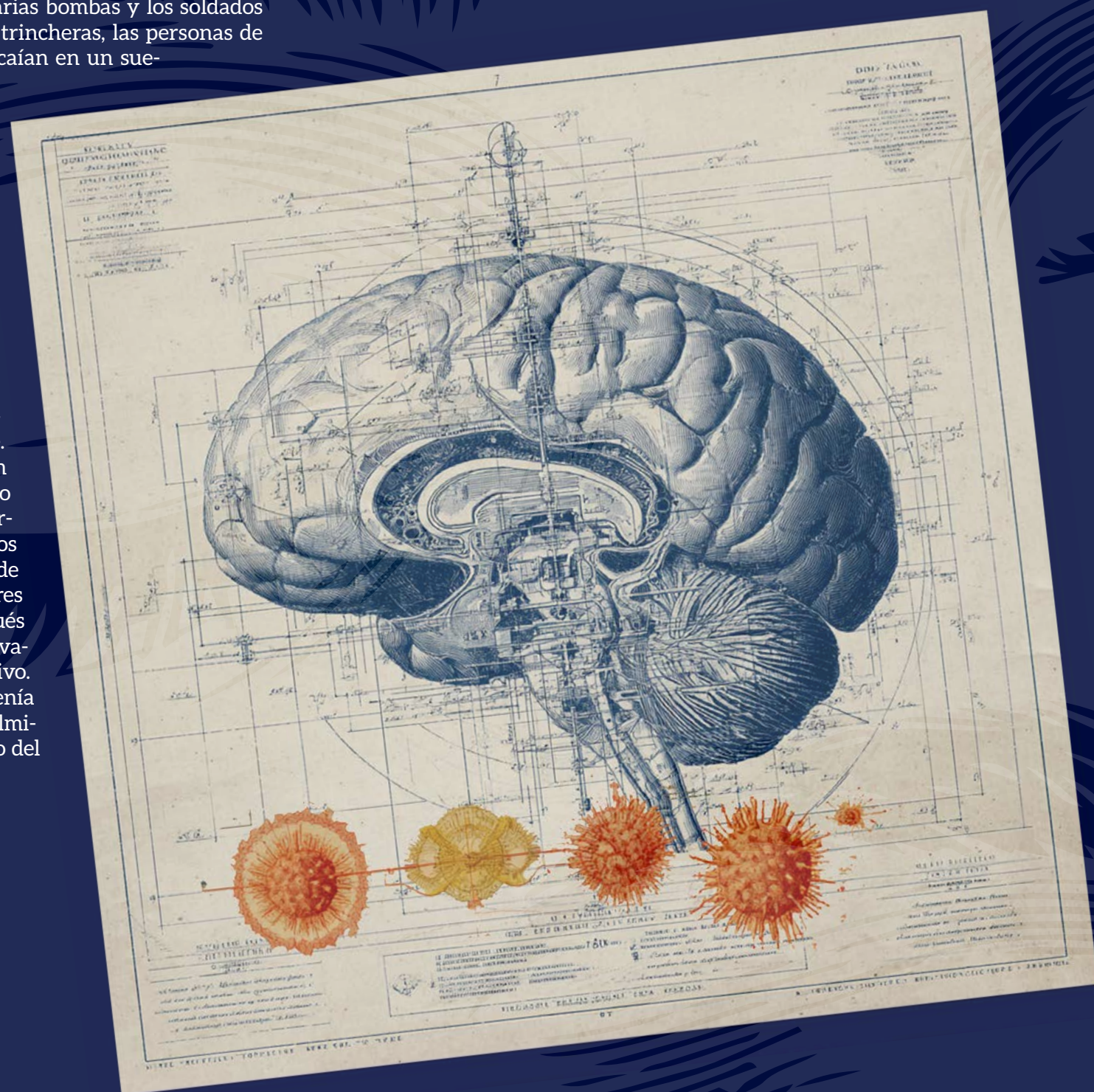
# Encefalitis letárgica:

## La epidemia que durmió al mundo y el médico que lo despertó

MARIO DE LA PIEDRA WALTER

A principios del siglo XX, una enfermedad mucho más silenciosa que la Gran Guerra se extendió por todo Europa y Norteamérica. Mientras los biplanos dejaban caer sus rudimentarias bombas y los soldados se vestían de fango en las trincheras, las personas de los campos y las ciudades caían en un sueño profundo, sin importar el bando. Constantin Alexander von Economo, un neurólogo y psiquiatra austriaco, presentó una serie de casos que inquietaron a la Sociedad de Psiquiatría de Viena: la epidemia del sueño.

Von Economo reportó que, entre 1916 y 1917, una enfermedad neurológica misteriosa brotó en diversos rincones del continente. Los afectados presentaban alteraciones oculares, como visión doble (diplopía) o párpados caídos (ptosis), que a los pocos días se acompañaban de rigidez del cuerpo, temblores y debilidad muscular. Después de algunas semanas, los invadía un agotamiento progresivo. En muchos casos, sobrevinía un estado de delirio, que culminaba en un sueño profundo del que ya no despertaban.



Por los síntomas neurológicos que asemejaban una inflamación del cerebro (encefalitis) y el estado de coma profundo (letargia) en que se sumergían los enfermos, von Economo propuso el nombre de *encefalitis letárgica*. Se estima que, entre 1917 y 1925, más de un millón de personas se vieron afectadas, de las cuales al menos quinientas mil perdieron la vida. En muchos casos, la muerte no sobrevino por la enfermedad misma, sino las complicaciones relacionadas con la inmovilidad prolongada, como la malnutrición o las enfermedades respiratorias.

Tan enigmático como su aparición fue su desaparición; a partir de a partir de 1927 sólo se registraron casos aislados. Sin embargo, cientos de miles de supervivientes permanecieron inmóviles en camas de asilos e institutos psiquiátricos por las siguientes décadas.

A principios de los años sesenta, Oliver Sacks, un recién graduado de medicina, arribó a los Estados Unidos para realizar su residencia en neurología; después de que su madre —una cirujana de mucho prestigio en Inglaterra— no tolerara la confesión de su homosexualidad y lo echara de la casa. Con cien dólares en el bolsillo, una motocicleta y una beca de investigación caduca, llegó a Nueva York con treinta.

En 1966, después de impartir clases de química a estudiantes universitarios en un apartamento de una habitación, aceptó un trabajo precario en el hospital Beth Abraham, un instituto que albergaba enfermos mentales graves considerados como intratables. En el pabellón 23 yacían alrededor de ochenta pacientes “postencefálicos”, supervivientes de la epidemia del sueño. Todos ellos congelados en posiciones bizarras desde la niñez, sin poder hablar o dar alguna señal para comunicarse, en un cuarto mal ventilado y atendidos por enfermeras que se limitaban a cambiarles la ropa y alimentarlos.



En 1966, en el pabellón 23 yacían alrededor de ochenta pacientes “postencefálicos”, supervivientes de la epidemia del sueño. Todos ellos congelados en posiciones bizarras desde la niñez, sin poder hablar o dar alguna señal para comunicarse, en un cuarto mal ventilado y atendidos por enfermeras que se limitaban a cambiarles la ropa y alimentarlos.



Por sus síntomas como la rigidez, la lentitud de los movimientos y las alteraciones del sueño se había especulado que esta condición compartía mecanismos similares con el Parkinson, un trastorno neurológico debido a la pérdida de neuronas que producen dopamina, un neurotransmisor esencial para las tareas motoras. Un

médico griego, George Cotzias, había administrado altas dosis de L-Dopa (substituto de la dopamina) en pacientes con "Parkinson postencefalítico", obteniendo resultados sobresalientes. Estremecido por el artículo, Sacks se apresuró en conseguir el fármaco y lo administró a los pacientes del pabellón.

A la mañana siguiente encontró a Leonard L., un hombre que llevaba más de cuarenta años sin hablar, sentado sobre una silla y leyendo en el periódico el resultado del último juego de los Yankees. Uno a uno, los pacientes despertaron de su letargo para encontrarse con un mundo que los había sobrepasado. Una mujer, que había permanecido treinta y cinco años inmóvil, recuperó su voz para llorar la muerte de su madre, que la había visitado durante todas las semanas hasta su muerte. Otro paciente, que entró al hospital cuando tenía once años, se desmoronó cuando el sol calentó su cara y no pudo nombrar la sensación. Los efectos secundarios del L-Dopa también se hicieron presentes. Algunos desarrollaron movimientos incontrollables (discinesia), comportamientos obsesivos y cuadros psicóticos.



*Aunque las enfermedades virales pueden causar encefalitis, ningún estudio ha detectado rastros del virus de influenza en el tejido nervioso conservado de pacientes que murieron durante la epidemia original.*

Cada paciente reaccionó al medicamento de manera distinta y fue imposible establecer una dosis terapéutica o predecir el desenlace. El fármaco fue perdiendo su efecto y los pacientes se fueron apagando de la misma forma en la que habían despertado. Sacks publicó su libro *Despertares* en 1973, donde relata sus experiencias durante esa corta primavera. La comunidad científica recibió el libro con recelo, acusándolo de falta de rigor académico y cuestionando la competencia de Sacks como neurólogo.

En gran parte debido a su falta de metodología, al administrar un fármaco sin un grupo control ni criterios de inclusión claros. Uno de los grandes expertos de Parkinson de la época, Melvin Yahr, fue fulminante al afirmar que Sacks no hacía neurología, sino literatura; mientras que otros criticaron su decisión de tratar a los pacientes sin su consentimiento. Sacks en su momento se defendió: «No hice un estudio "controlado". Dejé que



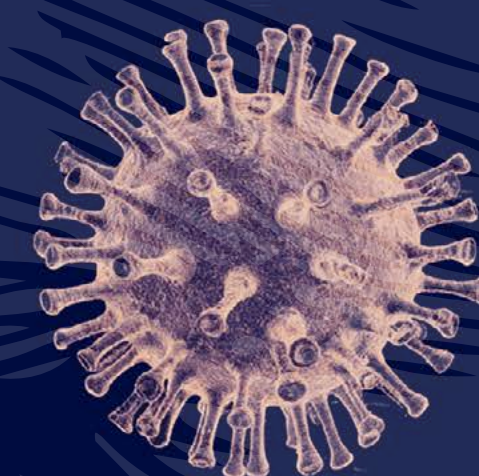
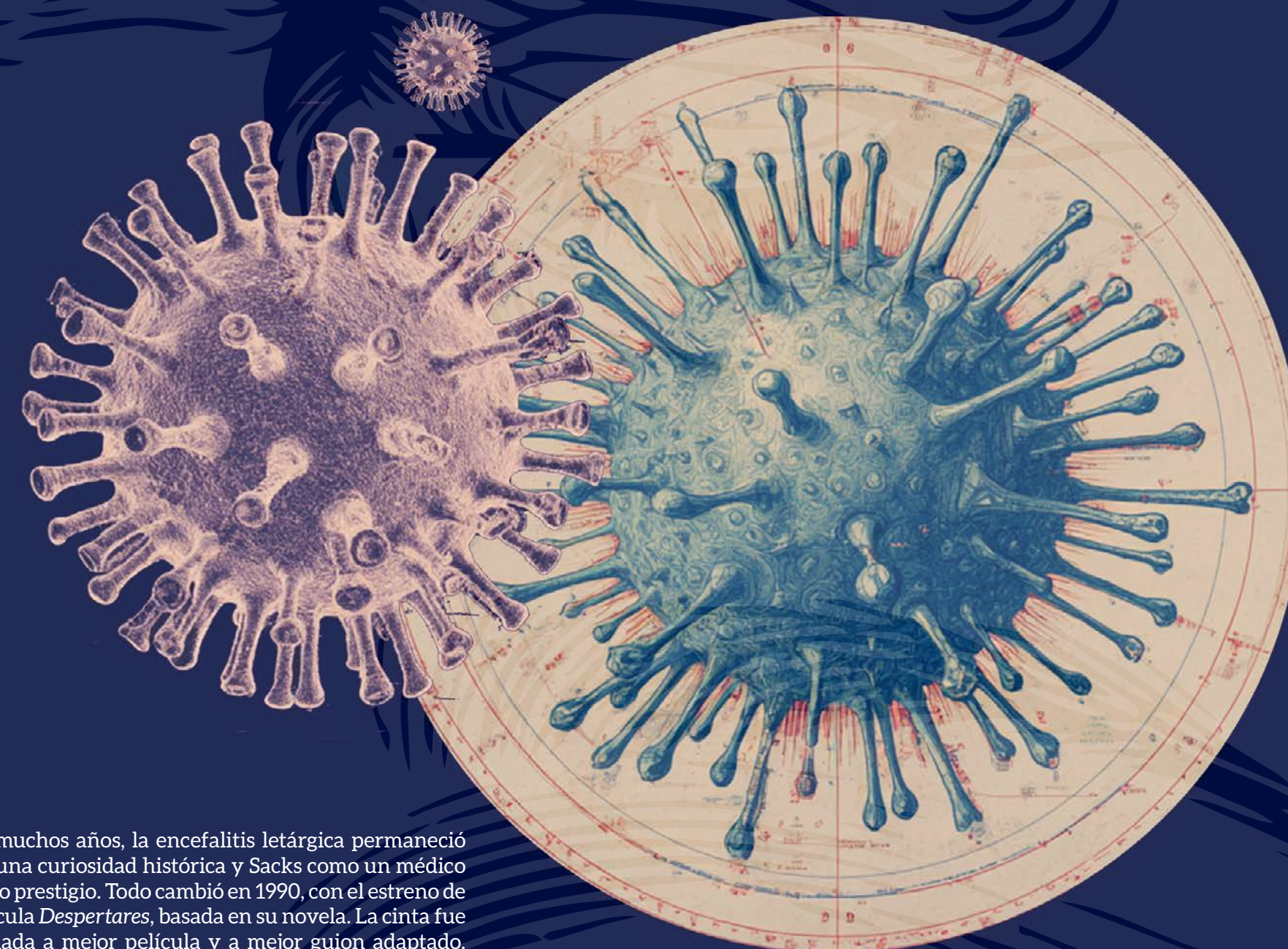
*mis pacientes fueran mis colaboradores, no mis objetos. Esto, para algunos colegas, fue imperdonable». Pasarían casi dos décadas hasta que se le reconociera a Oliver Sacks su labor como neurólogo (describió con una profundidad inédita los efectos secundarios del L-Dopa).*

En cuanto a la causa de la enfermedad, no ha sido posible establecer una etiología. Las hipótesis más tempranas apuntaban a una infección viral, como el virus de la influenza H1N1, cuya pandemia en 1918 – en ese entonces conocida como gripe española – acabó con la vida de entre veinte y cuarenta millones. Aunque las enfermedades virales pueden causar encefalitis, ningún estudio ha detectado rastros del virus de influenza en el tejido nervioso conservado de pacientes que murieron durante la epidemia original.



Hipótesis más recientes apuntan a una reacción inmunológica cruzada, es decir, la generación de autoanticuerpos que atacan el tejido nervioso después de una infección, frecuentemente *estreptococo*, aunque se han propuesto otros desencadenantes. Esta hipótesis ha cobrado fuerza con el hallazgo, en muestras de archivo, de autoanticuerpos dirigidos contra receptores de dopamina en pacientes postencefalíticos.

Sin embargo, persisten problemas metodológicos: los estudios son retrospectivos, las muestras escasas y no siempre es posible distinguir si estos anticuerpos son causa o consecuencia del daño cerebral. Aunque la encefalitis letárgica es extremadamente rara y acontece de manera esporádica, el tratamiento consiste en terapia con corticosteroides o inmunoglobulinas para suprimir la respuesta autoinmune.



Por muchos años, la encefalitis letárgica permaneció como una curiosidad histórica y Sacks como un médico de poco prestigio. Todo cambió en 1990, con el estreno de la película *Despertares*, basada en su novela. La cinta fue nominada a mejor película y a mejor guion adaptado. Leonard, el paciente más entrañable del libro, fue interpretado por Robert De Niro (nominado a mejor actor); mientras que Oliver Sacks fue interpretado por Robin Williams. Pese a no conseguir ninguna estatuilla, la película se convirtió en un clásico instantáneo. De alguna forma, restituyó la imagen de Sacks ante la comunidad científica y sus libros inspiraron a miles de personas a estudiar el cerebro humano y a abogar por una medicina más empática.

Pese a su celebridad, Sacks continuó trabajando en el hospital Beth Abraham hasta el final de su carrera. Por la naturaleza anónima de sus relatos, fundada en el principio de la confidencialidad médica, se desconoce lo que sucedió con los pacientes del pabellón. Oliver Sacks murió en 2015, con un legado de médico humanista que vio más allá del sueño.



**\*MARIO DE LA PIEDRA WALTER**  
Médico por la Universidad La Salle  
y neurocientífico por la Universidad  
de Bremen. En la actualidad cursa su  
residencia de neurología en Berlín,  
Alemania. Autor del libro *Mentes  
geniales: cómo funciona el cerebro  
de los artistas (Editorial Debate,  
Barcelona, 2025)*.

Por muchos años, la encefalitis letárgica permaneció como una curiosidad histórica y Sacks como un médico de poco prestigio. Todo cambió en 1990, con el estreno de la película *Despertares*, basada en su novela. La cinta fue nominada a mejor película y a mejor guion adaptado. Leonard, el paciente más entrañable del libro, fue interpretado por Robert De Niro (nominado a mejor actor); mientras que Oliver Sacks fue interpretado por Robin Williams.