Diario de Ávila

Edita: Diario de Ávila S.A. · DEPÓSITO LEGAL: AV-5-1959
Web: www.diariodeavila.es · **E-mail lectores:** redaccion@diariodeavila.es **Teléfono del suscriptor:** 902 140 150
Redacción, Publicidad y Administración: Parque Empresarial El Pinar de las Hervencias, C/ Río Cea, 1, nave 20
Teléfono: 920 35 18 52 · **Fax Redacción:** 920 35 18 53 · **Fax Administración:** 920 21 00 16 · **Fax Publicidad:** 920 35 22 96 · **Email publicidad:** publicidad@diariodeavila.es · **Teléfono y fax Tiétar:** 920 37 08 46 · **Email Valle del Tiétar:** ediciontietar@diariodeavila.es · **Email Moraña:** arevalo@diariodeavila.es · **Valladolid:** ICAL Calle Los Astros s/n. Edificio Promecal · **Teléfono:** 983 32 50 00 · **Fax:** 983 32 50 50
IMPRIME: Imcodávila S.A. Controlado por OJD.
Prohibida toda reproducción a los efectos del Artículo 32, 1, párrafo segundo, LPI

Diario de Avila digital
nueva_web
www.diariodeavila.es

| A LA ÚLTIMA | ESTELA CARRETERO

«Nuestra vida es un continuo peregrinar de consulta en consulta»

Lourdes Nieto Arribas | Coordinadora abulense de la Asociación Nacional Arnold Chiari

Forma parte del grupo de las denominadas 'enfermedades raras'. Es una afección tan poco frecuente que aún no cuenta con el apoyo del Ministerio de Sanidad, que ni siquiera la tiene catalogada como enfermedad crónica. Ávila acogió el pasado fin de semana las primeras jornadas de Chiari y Siringomelia, una afección de la que en nuestra provincia están diagnosticadas una decena de personas. Lourdes Nieto es una de ellas.

¿En qué consiste la enfermedad de Arnold Chiari?

Se trata de una malformación a nivel del cerebelo, tanto de nacimiento como provocada por un trauma posterior, consistente en el desprendimiento de las amígdalas cerebelares que sobresalen hacia el canal espinal, oprimiendo la médula y provocando quistes o siringomelias que afectan al sistema nervioso central.

El síndrome se diagnosticó a finales del siglo XIX y desde entonces se ha investigado muy poco, principalmente porque su incidencia entre la población es muy baja; se da en una de cada 100.000 personas.

¿Cuáles son sus síntomas?

Dependiendo del grado de afectación, pueden ser muchos o ninguno. Por ejemplo, en mi caso, tengo afectado el sistema nervioso central, padezco contracturas musculares en todo el cuerpo, dolores articulares, bruxismo, disfunción mandibular, dolores frecuentes de cabeza, presiones en la nuca y en el cuello, fatiga crónica, opresión en el globo ocular y visión borrosa... Se han descrito más de un centenar de síntomas asociados a esta enfermedad que en algunos casos también puede ser asintomática. Lo que sí es cierto es que una vez que aparecen los síntomas, estos son de por vida.

Psicológicamente, ¿la enfermedad afecta mucho?

Sí, al encontrarte tan mal físicamente, psicológicamente también te encuentras muy bajo de ánimo. De hecho, uno de nuestros principales tratamientos son los antidepresivos.

¿La administración reconoce algún grado de discapacidad a los afectados por esta enfermedad?

De momento la malformación de Arnold Chiari no está contemplada en los baremos que la administración tiene en cuenta para reconocer una discapacidad, sólo lo está la siringomelia, y eso a pesar de que hay afectados de Arnold Chiari que están en cama o en silla de ruedas y que sin duda deberían tener una discapacidad reconocida porque no se pueden mover. La verdad es que los enfermos de Arnold Chiari estamos completamente abandonados por parte de la administración.

¿Ese abandono también es extrapolable a la investigación?

Por supuesto, en más de 120 años, desde que se identificó la enfermedad, no se ha avanzado casi nada en su investigación. He probado tantas medicaciones que me siento como un conejillo de indias y aún no se ha descubierto ninguna que nos vaya del todo bien. Muchos médicos, porque nuestra vida es un continuo peregrinar de consulta en consulta, nos dicen que tenemos que acostumbrarnos a vivir con el dolor, pero eso es algo a lo que no se acostumbra nadie.

Por eso, quienes padecemos esta enfermedad estamos muy esperanzados con el documento de consenso que ha suscrito la Asociación Nacional de Arnold Chiari con el Instituto Carlos III y con el Hospital Vall d' Hebron de Barcelona para investigar y acordar protocolos de actuación sobre esta enfermedad.

¿Las investigaciones hacia donde se orientan?

Una hipótesis es que la malformación pueda tener origen genético, por eso a todos los afectados se nos va a realizar un estudio genético para ver si compartimos alguna alteración. Ese puede ser un primer paso.

ANTONIO BARTOLOMÉ

¿Qué tratamientos existen?

En algunos casos, cuando ya hay muchos síntomas, es posible realizar una intervención quirúrgica consistente en limar la base del cráneo para reducir la tensión de la zona, pero, básicamente, los tratamientos consisten en fármacos y fisioterapia. Pese a ello, en la Seguridad Social no se nos proporcionan los tratamientos rehabilitadores que nosotros necesitamos. Tenemos que recurrir a terapias alternativas, muy caras, para las que no tenemos ayudas económicas.

¿Qué reclaman?

Que tanto la administración, como los responsables médicos y la sociedad tomen conciencia sobre esta enfermedad. Muchos ocultamos que la padecemos porque nos da vergüenza que la gente piense que nos quejamos de vicio. Es una enfermedad degenerativa que limita mucho y que te aísla socialmente. Por eso es muy importante que los afectados se unan a la Asociación cuyo teléfono de contacto en Ávila es el 920265035.

|HEMEROTECA|
JUAN RUIZ-AYÚCAR

Ávila hace 86 años

Manuel Silvela Aboín se casa con MªTeresa Jiménez Arenas

En la iglesia del Santísimo Cristo de la Salud, de Madrid, el sábado 9 de junio de 1923 tuvo lugar una aristocrática boda, protagonizada por familias de hondas raíces abulenses. *El Diario de Ávila* cubrió la noticia en dos páginas. Informaba de ese modo que el obispo Pla y Deniel bendijo la unión matrimonial «de la encantadora señorita María Teresa Jiménez Arenas y Benito, hija del senador por esta provincia y opulento banquero D. César, con el joven abogado D. Mariano Silvela y Aboín, hijo del que fue ilustre hombre público, D. Manuel».

A los acordes de una gran orqueta, la novia, que lucía traje blanco de *charmeuse y tisú de plata*, entraba en el templo de la calle Ayala del brazo de su padre y padrino, César Jiménez Arenas, y el novio lo hacía de *chaquet*, dando el brazo a su tía y madrina, Petra Aboín, esposa del ex diputado por Ávila y ex ministro Emilio Ortuño.

Finalizada la ceremonia, «los invitados se trasladaron al hotel Ritz, donde les fue servido, con el buen gusto característico en aquel centro aristocrático, un exquisito *lunch*, compuesto de fiambres variados, jamón de York, lengua, ternera, roatsbeef, galantina trufada, ensalada ruda, emparedados, medias noches, fresones melba, pastas, dulces, te, vinos Cup Marquise y Champagne, y puros habanos. Luego, en los jardines del hotel se organizó un baile que duró hasta bien entrada la noche».

Buenas razones para elegir la autopista
Vocación de servicio al cliente
Hemos ampliado la capacidad del corredor Noroeste entre la M-50 y San Rafael para mejorar la fluidez de la circulación. En **iberpistas**, cada día, afrontamos el reto de adaptar nuestras infraestructuras a la demanda de tráfico existente.
www.iberpistas.es 902 28 07 28
iberpistas
Su camino más seguro