

## **RESUMEN IV CONGRESO NACIONAL ANAC**

**ALCALÁ DE HENARES 24/10/08**

### **“TRATAMIENTO DEL DOLOR EN ARNOLD CHIARI Y SIRINGOMIELIA”**

Médicos, especialistas, expertos en terapias complementarias y medio centenar de familias condenadas a convivir con el dolor provocado por la desconocida enfermedad de Arnold Chiari, se reunieron el sábado en el Salón de Actos de la Cisneriana para celebrar el IV Congreso Nacional de la Asociación Nacional de afectados por esta enfermedad (ANAC).

A lo largo de la jornada y durante seis horas, se abordó uno de los temas que más preocupa a los afectados por la malformación de Arnold Chiari, el dolor. Esta enfermedad, cuyo origen es también, aún desconocido, está provocada por una malformación en la parte posterior inferior de cráneo que impide al cerebelo acomodarse, por lo que se produce un descenso de las amígdalas cerebelosas por debajo del nivel del foramen magno, esto ejerce unos efectos compresivos que dificultan el tránsito normal del líquido cefalorraquídeo. Está catalogada en España como una enfermedad rara por su escasa prevalencia y por el desconocimiento médico hacia la enfermedad.

Siringomielia, hidrocefalia, malformaciones óseas, escoliosis... son algunas de las condiciones asociadas a esta enfermedad para la que no existe, por el momento, ningún tratamiento no quirúrgico, que, no en todos los casos garantiza el final de los padecimientos. Ya que el dolor, la falta de sensibilidad, la sensación de inmovilidad, la atrofia en algunos casos, la incapacidad para fijar la vista... suelen persistir a lo largo de toda la vida del enfermo. Por ello este congreso, dedicado al ‘Tratamiento del dolor en Arnold Chiari y siringomielia’, se realizó con la intención de que los afectados encontraran diferentes terapias y tratamientos para paliar el dolor y mejorar, en lo posible, su calidad de vida.

La intensa jornada comenzó minutos después de las nueve de la mañana, con la inauguración de la edil de Salud y Servicios Sociales, Isabel Ruiz, que dio paso a la ponencia del neurocirujano Jesús Lafuente, reputado doctor en la

Clínica del Mar que, desde hace años, trabaja e investiga con pacientes afectados por esta enfermedad rara y explicó cómo una operación correcta puede reducir los problemas de dolor, atrofia muscular en las manos y ausencia de sensibilidad térmica provocados por la siringomielia (acumulación de líquido en la médula que afecta a la circulación del líquido cefalorraquídeo y al propio sistema del dolor en las personas), aunque, señaló, no ocurre en todos los casos. De hecho, algunos pacientes pueden empeorar tras la intervención, reconoció.

Luis Domínguez Ortega, director de la Unidad del Sueño en la Clínica Ruber, y especialista en Medicina Interna, Trastornos del Sueño e Hipnosis Clínica, explicó que en un 90% de los casos, este tipo de enfermos sufre roncopatía, sensación de ahogo y apneas al dormir, y que el 72% padecen hipersomnia, trastornos que, si bien no sufren únicamente los afectados por Arnold Chiari, sí agravan la situación de estos pacientes quienes, además, en muchos casos, sufren la imposibilidad de conciliar el sueño ya que el intenso dolor lo impide. La mala calidad del sueño de los pacientes, evidentemente, también empeora su calidad de vida, por lo que lo recomendable, según el doctor Domínguez, es acudir a una Unidad del Sueño para ser tratado.

Cerró el primer ciclo de ponencias la doctora María Isabel Heraso, autora del libro 'Saber vivir frente al dolor', quien recomendó a los enfermos ser conscientes de la relación entre su alma, su mente y su cuerpo para poder acabar con los dolores generados por la enfermedad. Quiso que el auditorio conociera la importancia de "tratar el alma" más que el cuerpo y evitar, en lo posible, tomar fármacos, "porque todo se puede sustituir por nuestras propias secreciones personales".

En la misma línea, pero con terapias más concretas, se explicaron los doctores de la última parte de la jornada. El doctor en Quiropráctica, Marcelo Ruiz, recomendó esta terapia complementaria no como una posibilidad de tratamiento, sino como un complemento saludable a la medicina tradicional, y sin efectos secundarios. Daniel Chumillas, máster en psicoterapia e hipnosis clínica por el Instituto Ericson de Madrid, presentó el Hemi Sync, un aparato que actúa gracias a unas frecuencias auditivas que producen respuestas en el neurocórtez de los pacientes que generan sensación de relajación y bienestar. "No cura, pero favorece nuestra calidad de vida", explicó.

Minutos después, fue la doctora Lourdes Garitano, licenciada en medicina y cirugía por la UPV y especialista en homeopatía, quien habló de esta medicina como otra posibilidad. Según explicó, la homeopatía se imparte, cada vez con más frecuencia, por los colegios de médicos de todo el país. De esta manera, la medicina tradicional tiene cada vez más conocimiento de este método terapéutico que estimula o restablece la capacidad de respuesta de nuestros organismos administrando principios activos generados en el mundo animal y vegetal en dosis muy bajas.

Por último, el abogado laboralista D.Indalecio Talavera Salomón, expuso los temas legales que a una mayoría de afectados por la enfermedad afectan y se respondió a las preguntas que los presentes hicieron.

Actualmente, son entre 5.000 y 8.000 personas las que sufren la malformación de Arnold Chiari, aunque posiblemente sean más, ya que sus síntomas se pueden confundir con decenas de patologías y en muchos casos, es asintomático, y porque aún no existe un procedimiento regulado para su diagnóstico, por lo que pasa desapercibida para muchos médicos y además, únicamente es detectable a través de una resonancia magnética.

Sonia Romero

Periodista

Carmen Martín

Presidenta ANAC

TI.628 53 79 25