## **SABADO 14 DE NOVIEMBRE:**

9:00 h. Entrega de documentación9:30 h. Inauguración del Congreso
Distintas autoridades

## 10:15 h. 1<sup>a</sup> Mesa:

Dra.Maravillas Izquierdo Martínez
 Directora de la Cátedra de Salud Pública
 y Gestión

Sanitaria. Universidad Europea de Madrid

Ponencia: "Herramienta metodológica"

- Dr. Alfredo Avellaneda Fernández
   Pediatra EAP "Los Cármenes" Madrid
   Ponencia: "Malformaciones de la Unión Cráneo-cervical"
- ➤ Marta Fdez de Gamboa Fdez de Araoz
- Afectada de Chiari y Socia de ANAC
   Ponencia: Necesidades de los afectados de Chiari y/o Siringomielia"

Moderador: Dr. J. Ramón Ramón Jiménez

11:30 h. Descanso – café

12:00 h. 2<sup>a</sup> Mesa:

Javier De la Cruz Labrado
 Responsable de Programas de Apoyo psicológico
 Ponencia: "Repercusiones psicológicas en personas con malformaciones de la unión cráneo

# cervical. Evaluación y tratamiento. La Psicoterapia"

Dr. Ramón Navarro Balbuena
 Sociedad Española de Neurocirugía
 Pediátrica
 Ponencia: "Novedades en el diagnóstico
 y tratamiento de la enfermedad de
 Arnold Chiari y Siringomielia"

Moderador: Dr. J. Ramón Ramón Jiménez

13:30 h. Descanso – Comida

16:00 h. Talleres (\*)

## 1.- "Cómo provocar el estrés"

Mª Victoria Fernández García Psicóloga Clínica – Psicoanalista Psicóloga de la Asociación ANAC Lugar: Gimnasio

## 2.- Manejo del estrés

Cristina Pérez Vélez Psicóloga CREER Lugar: Aula 3

(\*) Inscripción en Secretaría

Mesa Redonda: "El CREER y las Enfermedades Raras"

18:00 h. Presentación de Conclusiones

Acto de Clausura del V Congreso
Distintas autoridades

# **V CONGRESO ANAC**



PRESENTACION DEL DOCUMENTO
DE CONSENSO SOBRE MALFORMACIONES
DE LA UNION CRANEO-CERVICAL
(CHIARI TIPO I Y SIRINGOMIELIA)

Día:

14 de Noviembre de 2009 Lugar de celebración:

Centro Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus familias C/Bernardino Obregón nº 24, 09001Burgos

Organiza:



Colaboran:





Imserso
Instituto de Mayores y Servicios Sociales



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIA







# **BOLETIN DE INSCRIPCION**

Estudiante de: del Congreso: Nombre y Apellidos: espera Trabaja ( Qué (

Cuota de Inscripción: 20€ Socios y familiares ANAC: 0€ N° Cuenta: Caja España 2096 0090 38 3325607704

Plazas limitadas Fecha final inscripción: **06-11-09** 

as inscripciones deberán ser enviadas debidamente cumplimentadas antes del 11 de noviembre, junto con el comprobante de ingreso

infocongresoanac@yahoo.es

Burgos

09001

Po Comendadores

628537925

62986237

## **ASOCIACION ANAC**

Asociación sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 170964, fue creada para informar y dar apoyo a enfermos y familiares de afectados con malformación cráneo-cervicales siendo las más frecuentes el Chiari y/o Siringomielia.

Qué ofrecemos:

- Servicio de Información y Orientación
- Estudio de Calidad de Vida
- Asesoramiento jurídico y psicológico
- □ Terapias complementarias
- □ Página web y foro

E-mail: infoanac@yahoo.es / ts.anac@yahoo.es Tfno: 629862375 / 628537925 Web: www.arnoldchiari.es / www.chiari.biz

### DOCUMENTO DE CONSENSO

Los Documentos de Consenso tienen como objetivo la elaboración de normas o recomendaciones de índole diagnóstica y/o terapéutica que expresen de forma consensuada y oficial la opinión de los expertos en el manejo de diferentes situaciones clínicas, así como ser un instrumento de ayuda para el abordaje clínico de estas situaciones.

## MALFORMACIONES CRANEO-CERVICALES

El Síndrome de Arnold Chiari es una malformación rara, congénita (que está presente desde el nacimiento) del sistema nervioso central (sistema formado por el encéfalo y la médula espinal) localizada en la fosa posterior o base del cerebro, que pertenece al grupo de las malformaciones de la charnela (unión entre la parte superior de la columna cervical y el cráneo).

Esta malformación es un defecto variable, en la formación del tronco cerebral, que a menudo se asocia a hidrocefalia (acumulación de líquido en el encéfalo).

Arnold Chiari de tipo I: es típica la aparición de síntomas durante la adolescencia o la edad adulta y no suele acompañarse de hidrocefalia, los pacientes padecen cefalea (dolor de cabeza) recurrente dolor cervical y

espasticidad (contracciones involuntarias persistentes de un músculo) progresiva de las extremidades inferiores.

Arnold Chiari de tipo II: asocia a esta malformación del cerebro un mielomeningocele, por lo que el saco herniario puede contener partes de la médula espinal, de las membranas espinales y del líquido cefalorraquídeo. Al contenido de este saco herniario se le conoce como siringomielos.

Los síntomas comienzan de forma insidiosa, progresan de forma irregular e incluso pueden existir periodos estacionarios durante años.

Los traumatismos, las maniobras de manipulación del cuello, e incluso los accesos de tos pueden producir que la enfermedad empeore de forma notable. El diagnostico de confirmación se hace mediante resonancia magnética nuclear, que debe incluir la médula espinal completa, para poder delimitar la extensión de los siringomielos, evaluar las estructuras de la fosa posterior y la presencia de hidrocefalia

## MALFORMACIONES DE LA UNIÓN CRÁNEO-CERVICAL (CHIARI TIPO I Y SIRINGOMIELIA)

Documento de consenso

