

## Qué es la malformación de Chiari?

Las malformaciones de Chiari son defectos estructurales en el cerebelo, la parte del cerebro que controla el equilibrio. La causa exacta de estas malformaciones se desconoce. Muchos científicos creen que la afección generalmente es el resultado de un defecto estructural que se produce durante el desarrollo fetal. Las malformaciones de Chiari también pueden ser genéticas. Otras causas posibles incluyen la exposición a sustancias perjudiciales, carencia de vitaminas y nutrientes adecuados en la dieta de la madre durante el desarrollo fetal, lesiones, infección... Las malformaciones de Chiari se clasifican por la gravedad del trastorno y las partes del cerebro que sobresalen hacia el canal espinal.

## Otras afecciones asociadas

La hidrocefalia es una acumulación excesiva de LCR en el cerebro

La espinia bífida es el desarrollo incompleto de la médula espinal y/o su cubierta protectora

La siringomielia, o hidromielia, es un trastorno en el cual un quiste tubular lleno de LCR, o syrinx, se forma dentro del canal central de la médula espinal. La syrinx en crecimiento destruye el centro de la médula espinal, generando dolor, debilidad y rigidez en la espalda, los hombros, los brazos o las piernas. Otros síntomas pueden incluir dolores de cabeza y la pérdida de la capacidad de sentir calor o frío extremos, especialmente en las manos. Algunas personas también tienen dolor intenso en el cuello y los brazos.

El síndrome de la columna anclada se produce cuando la médula espinal se une a la columna ósea. Este trastorno progresivo causa un estiramiento anormal de la médula espinal y puede dar como resultado el daño permanente de los músculos y nervios en la parte inferior del cuerpo y las piernas.

La curvatura espinal es común entre los pacientes con siringomielia o malformación de Chiari de Tipo I. Pueden producirse dos tipos de curvatura espinal junto con las malformaciones: la escoliosis, un doblez de la columna a la izquierda o la derecha; y la cifosis, un doblez de la columna hacia adelante. La curvatura espinal se ve más a menudo en los niños con malformaciones de Chiari, cuyo esqueleto no ha madurado completamente

## ¿Cómo se diagnostican las malformaciones de Chiari?

Muchas personas con malformaciones de Chiari no tienen síntomas y sus malformaciones sólo se descubren durante el curso del diagnóstico o tratamiento de otro trastorno. El médico realizará un examen físico del paciente y evaluará su memoria, cognición, equilibrio (una función controlada por el cerebelo), tacto, reflejos, sensación, y aptitudes motoras (funciones controladas por la médula espinal). Una radiografía de la cabeza y el cuello no puede revelar una malformación de Chiari pero puede identificar anomalías óseas que a menudo están asociadas con la malformación

La *imagen por resonancia magnética* (IRM) es el procedimiento por imágenes más común usado para diagnosticar las malformaciones. La IRM usa ondas de radio y un campo magnético poderoso para producir una imagen tridimensional detallada o una "rebanada" bidimensional de estructuras óseas, inclusive tejidos, órganos, huesos y nervios

## ¿Cómo se tratan?

Algunas malformaciones de Chiari son asintomáticas y no interfieren con las actividades cotidianas de la persona. En otros casos, los medicamentos pueden aliviar ciertos síntomas, como el dolor.

La cirugía es el único tratamiento disponible para corregir las perturbaciones funcionales o detener la evolución del daño en el sistema nervioso central. La mayoría de los pacientes que se someten a cirugía ven una reducción en sus síntomas y/o períodos prolongados de estabilidad relativa. Puede ser necesaria más de una operación para tratar la afección.

## La Asociación ANAC

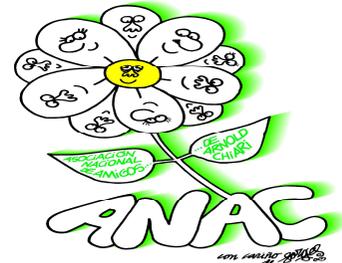
Es una asociación sin ánimo de lucro, creada para informar y dar apoyo a enfermos y familiares de afectados con malformaciones cráneo cervicales, siendo las más frecuentes Chiari y/o Siringomielia. Ha sido registrada en el registro nacional de asociaciones con el número 170964 y su N.I.F. G83754424 Asociada a la Federación Española de enfermedades Raras. (F.E.D.E.R.)

*Son fines esenciales de la Asociación Nacional de Amigos de Arnold Chiari, ANAC:*

- ✚ El asesoramiento de los intereses personales, familiares, laborales, sanitarios y sociales de los afectados
- ✚ Desarrollar programas y servicios que redunden en la mejor calidad de vida de los ciudadanos.
- ✚ Impulsar la promoción y creación de entidades que investiguen a favor de estas enfermedades
- ✚ La promoción de iniciativas legislativas que reconozcan la situación y necesidades de los afectados por malformaciones cráneo-cervicales

## Qué ofrecemos:

- Servicio de Información y Orientación
- Departamento de Trabajo Social
- Jornadas informativas sobre diversos aspectos relacionados con la enfermedad
- Estudio de Necesidades
- Asesoramiento jurídico y psicológico
- Terapias complementarias
- Talleres de Logopedia
- Página web y foro



## Boletín de Inscripción

### ASOCIACION ANAC

#### DESEO HACERME SOCIO y/o COLABORAR

Nombre y apellidos.....

Dirección.....

Población ..... C. Postal.....

Provincia .....

N.I.F. ....

Teléfono ..... E-mail .....

#### FORMA DE PAGO

Cuota de socio: 9 euros/mes

Titular .....

Banco/Caja .....

Dirección .....

Población ..... C. Postal .....

Provincia .....

Nº Cuenta .....

#### DIRECCIONES DE INTERES

##### Delegación ANAC Andalucía Occidental, Extremadura y Canarias

Tf.: 605250399

E-mail: [Jomaca01@yahoo.es](mailto:Jomaca01@yahoo.es)

##### Delegación ANAC Asturias

Tf.: 628537931

E-mail: [chiariasturias@hotmail.com](mailto:chiariasturias@hotmail.com)

##### Delegación ANAC Castilla y León

Tf.: 628537925

E-mail: [marcamape@yahoo.es](mailto:marcamape@yahoo.es)

##### Andalucía Oriental: Tf.685817463

E-mail: [mcanoferrer@yahoo.es](mailto:mcanoferrer@yahoo.es)

##### Cataluña: Tf. 609767104

E-mail: [behappy313@yahoo.es](mailto:behappy313@yahoo.es)

##### Galicia: Tf. 628537930

E-mail: [majonila2000@yahoo.es](mailto:majonila2000@yahoo.es)

##### Madrid: Tf. 675553230

E-mail: [amparoleon@mensahenares.com](mailto:amparoleon@mensahenares.com)

##### País Vasco, Cantabria y Navarra

Tf. 690803921

E-mail: [m-sotelo@telefonica.net](mailto:m-sotelo@telefonica.net)

##### Valencia y Murcia: Tf. 670334704

E-mail: [herminiatendero@hotmail.com](mailto:herminiatendero@hotmail.com)



#### Sede nacional:

Centro Socio-Sanitario "Graciliano Urbaneja"

Pº Comendadores s/n – 09001

Burgos

Tf.:628 53 79 25

**Tf. Trabajadora Social:** 629 86 23 75

**E-mail:** [informacionanac@yahoo.es](mailto:informacionanac@yahoo.es)

**Página web:** [www.chiari.biz](http://www.chiari.biz);

[www.anac-chiari.es](http://www.anac-chiari.es);

[www.arnoldchiari.es](http://www.arnoldchiari.es);

