

¿Y DESPUÉS, QUÉ?

En cualquier caso, un paciente operado o no, debe tener un control periódico durante toda su vida por especialistas de la comunidad médica: neurólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores, especialistas de las Unidades del Dolor..., para mantener una calidad de vida digna.

Uno de los objetivos principales de AEMC es contar con el apoyo y colaboración de la comunidad médica, para que esta Asociación pueda ser operativa y eficaz y ofrecer a los enfermos una orientación, información y asesoramiento integral y personalizado.

¿QUÉ OFRECE A.E.M.C.?

A LA COMUNIDAD MÉDICA:

Colaboración y reconocimiento en su trabajo de investigación sobre las soluciones para estas enfermedades.

Apoyo y asesoramiento a las Administraciones Públicas para todas aquellas actuaciones que vayan encaminadas a la mejora de la atención de los enfermos con estas patologías.

A LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIARES:

Orientar, apoyar y asesorar a los recién diagnosticados, así como a su entorno, para adaptarse a la nueva situación.

Mejorar su calidad de vida.

Fomentar la participación y el apoyo mutuo entre todos los afectados y sus familiares para favorecer el asociacionismo y sus beneficios.

Proporcionar información actualizada sobre la evolución, diagnóstico y tratamiento de estas patologías.

Contar con todos los medios médicos colaboradores de A.E.M.C. nacionales e internacionales a su alcance.



Paseo María Agustín, 26 (Local COCEMFE)
50004 Zaragoza
Visita: www.aemc-chiari.com
Email: aemc@aemc-chiari.com
Teléfonos: 647956408 – 628486243



Colaboran:



Enfermedades desconocidas Afectados en el olvido

ARNOLD-CHIARI, SIRINGOMIELIA y otras patologías



Asociación Española de
Malformaciones Cráneo-Cervicales

www.aemc-chiari.com



¿QUÉ SON LAS MALFORMACIONES CRÁNEO-CERVICALES?

Son malformaciones de la charnela (unión de la parte superior de la columna con el cráneo) que provocan compresiones que dañan diversas estructuras neuronales claves en nuestro organismo, de forma progresiva y degenerativa, limitando la movilidad, la fuerza, la sensibilidad y provocando en ocasiones fuertes dolores.

Estas patologías son raras y congénitas y podrían tener carácter hereditario. Normalmente, la aparición de los síntomas comienza entre los 30 y los 35 años. Sin embargo, en otros casos los síntomas son ya perceptibles en edades muy tempranas.

Las patologías cráneo-cervicales tienen distintos nombres, según las características de la malformación. **Las más destacadas son:**

Malformación de Arnold-Chiari:

Es un trastorno neurológico en la parte inferior del cerebro, el cerebelo, que desciende fuera del cráneo e invade la médula espinal, ejerciendo presión sobre el cerebro y la espina dorsal y perturbando el flujo normal del líquido cefalorraquídeo (LCR). También se le conoce como Arnold-Chiari o herniación del cerebro posterior. Existen cinco tipos de malformación de Chiari (1, 2, 3, 4 y 0). La mayoría son de tipo 1 y 2.

Siringomielia:

Es un trastorno neurológico en el que un quiste lleno de líquido cefalorraquídeo (LCR), conocido como siringo, se desarrolla dentro de la médula espinal, que se extiende por el canal y puede dañar el tejido nervioso.

Hidrocefalia:

Como indica su nombre, su principal característica es la acumulación excesiva de líquido en el cerebro. Aunque la hidrocefalia se conocía antiguamente como "agua en el cerebro", el "agua" es en realidad líquido cerebroespinal (LC), un líquido claro que rodea el cerebro y la médula espinal.



Impresión basilar:

La impresión basilar consiste en una elevación del suelo de la fosa posterior, con desplazamiento de la apófisis odontoides hacia el interior del agujero occipital. En muchas ocasiones puede existir una hidrocefalia, un Chiari o un síndrome siringomiélico añadido. La Resonancia Magnética está siempre indicada para descartar la existencia de otras lesiones.

Síndrome de Klippel Feil:

El síndrome de Klippel Feil es una enfermedad rara, congénita, del grupo de las llamadas malformaciones de la charnela cráneo-cervical (unión entre la parte superior de la columna y el cráneo), que consiste en la fusión de dos o más vértebras cervicales, definida por la tríada característica: implantación baja del cabello, cuello corto y limitación de la movilidad del cuello.

Craneosinostosis:

La craneosinostosis es un trastorno por el que las suturas se cierran demasiado pronto, lo que origina problemas en el crecimiento normal del cráneo y del cerebro. Este cierre prematuro de las suturas también puede provocar un aumento de la presión dentro de la cabeza y un cambio en el aspecto normal y simétrico de los huesos faciales o del cráneo.

Otras malformaciones:

Espina bífida.

Artrosis cervical.

Platibasia.

DETECCIÓN Y TRATAMIENTO:

La Resonancia Magnética es la prueba que confirma la existencia de una malformación cráneo-cervical y la gravedad de la misma.

Actualmente, el único tratamiento para estas enfermedades es la cirugía, en aquellos casos en el que el paciente lo requiera. La cirugía intentará eliminar la compresión de las estructuras neuronales, y actualmente ofrece detener la degeneración que produce la enfermedad y frenar los síntomas. Son raros los casos en que se recuperan funciones ya perdidas. Por ello es muy importante la detección precoz de la enfermedad.

SINTOMATOLOGÍA:

Hay descritos más de 100 síntomas, ya que al afectar al Sistema Nervioso Central, provoca alteraciones de muchas de las funciones del organismo. Los más frecuentes son:

- 1- Cefaleas severas (dolores de cabeza) acompañados de una extrema rigidez en la zona cervical.
- 2- Vértigos y mareos, intensificados al cambiar de posición
- 3- Trastornos visuales, vista borrosa, dificultades de lectura, etc.
- 4- Fatiga inmediata sin necesidad de realizar esfuerzos prolongados.
- 5- Pérdida de fuerza en extremidades superiores y/o inferiores, según el caso.
- 6- Trastornos de la sensibilidad: entumecimiento de diversas zonas del cuerpo, hormigueos, pérdida de tacto, etc.
- 7- Falta de coordinación e inestabilidad al caminar (ataxia).
- 8- Pérdida paulatina de memoria y aparición de estados de confusión mental. Dificultad para la concentración.
- 9- Dificultad al tragar alimentos sólidos y líquidos (disfagia).
- 10- Alteraciones en la voz, ronqueras, cambios de tono etc.
- 11- Pérdida de audición, sorderas, pitidos en los oídos.
- 12- "Nistagmus", movimientos rápidos involuntarios de los ojos.