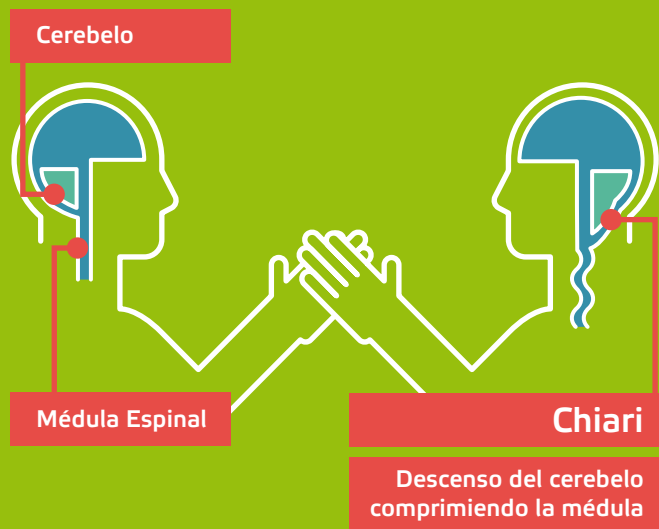


La malformación de Chiari

La malformación de Chiari es una enfermedad neurológica que afecta aproximadamente a 1 de cada 1.000 personas (más de 40.000 en toda España), y que produce dolores de cabeza, de cuello, debilidad y entumecimiento de las extremidades, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, y una larga serie de otros síntomas.

La malformación de Chiari se encuentra en la base del cráneo. Una parte del cerebro, el cerebelo, desciende de la cabeza en el área de la columna. Esto se traduce en compresión de las partes circundantes del cerebro y la médula espinal, e interrumpe el flujo normal de líquido cefalorraquídeo (un líquido transparente que baña el cerebro y la médula espinal).



Si no se trata, el Chiari puede llevar al desarrollo de un quiste lleno de fluido en la columna vertebral (siringomielia) que puede causar parálisis y daños permanentes en algunos nervios.

El Chiari es una enfermedad compleja. En ocasiones se tardan varios años en lograr un diagnóstico adecuado, que puede realizarse mediante una RM. En algunos casos el tratamiento más indicado es la cirugía.

Si usted lo desea:

Obtenga más información acerca de los síntomas, el diagnóstico, tratamientos, etc. y sobre la vida de pacientes de Chiari y Siringomielia.

Póngase al día en las últimas investigaciones y opiniones de expertos a través de revistas especializadas sobre Chiari y Siringomielia.

Revisión de más de 200 artículos sobre la Malformación de Chiari y temas relacionados en los archivos publicados.

Lea las experiencias de personas reales que luchan contra el Chiari, escritas con sus propias palabras.

Únase a la causa del Chiari y otras malformaciones cráneo-cervicales.

Educación, sensibilización e investigación son nuestras armas. La compasión y la convicción, nuestra guía. Fuerza, coraje y determinación, nuestra lucha.



Paseo María Agustín, 26 (Local COCEMFE)

50004 Zaragoza

Visita: www.aemc-chiari.com

Email: aemc@aemc-chiari.com

Teléfonos: 647956408 - 628486243

Colaboran:



A.E.M.C

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA de AFECTADOS
por MALFORMACIONES
CRÁNEO-CERVICALES



Millones de personas
contra el Chiari, todos los días

¡Es hora de ganar!





Quiénes somos:

La Asociación Española de Malformaciones Cráneo-cervicales es una asociación sin ánimo de lucro dedicada a promover los derechos de los afectados por estas patologías, así como mejorar su calidad de vida, arropar a sus familias y sensibilizar a toda la población. Para ello:

Proporciona información precisa, actualizada y fácil de entender para que los pacientes puedan controlar el cuidado de su salud y tomar decisiones bien documentadas.

Sensibiliza a las familias, amigos y el público en general, para que puedan entender lo que los afectados sienten y así proporcionarles apoyo.

Sensibiliza a la población y trabaja con la comunidad médica para que faciliten a los diagnosticados y sus familias información precisa y actualizada sobre las últimas investigaciones.

Proporciona cauces para apoyar a los recién diagnosticados de malformaciones cráneo-cervicales, y reducir el estrés que produce una enfermedad crónica.

Apoya investigaciones en el avance del tratamiento de las malformaciones cráneo-cervicales.

Entre los afectados por malformaciones cráneo-cervicales destacan en número los pacientes de Chiari. Habitualmente esta patología va ligada a la Siringomielia.

Los síntomas más comunes:

Dolores de cabeza fuertes, producidos al toser o estornudar

Dolor extremo en el cuello y los hombros

Dificultad para tragar y hablar a veces

Perdida de control de vejiga e intestino

Problemas respiratorios y apnea del sueño

Problemas de equilibrio

Entumecimiento de las manos y los pies, incapaz de sentir calor y frío

Debilidad, rigidez y dolor en los brazos y las piernas

La mayoría de los síntomas más comunes entre los adultos son dolores de cabeza fuertes, generalmente en la parte posterior de la cabeza, agravados al toser, estornudar o inclinarse.

Existe una relación poco conocida entre escoliosis y Chiari. Las investigaciones indican que los niños con escoliosis severa y/o síntomas neurológicos deben ser evaluados dentro del Chiari.

En la infancia, los síntomas relacionados con la boca y la garganta, como el reflujo, náuseas, problemas de alimentación, voz ronca y tos crónica son los más comunes.

Los pacientes pueden experimentar alguno o todos los síntomas representados en la figura debido al Chiari y/o siringomielia.



Datos sobre la Malformación de Chiari:

Afecta a personas de todas las razas y edades, y al menos el 30% de los niños que nacen con espina bífida padecen también una malformación de Chiari.

Causa un amplio conjunto de síntomas. La investigación ha demostrado que el 95% de los pacientes sufren por lo menos 5 o más.

Se diagnostica mediante la combinación de Resonancia Magnética (RM) y un examen neurológico. A menudo pasan 5 o más años antes de que los pacientes sepan exactamente qué enfermedad padecen.

En un estudio de más de 300 pacientes se encuentra que al 57% de ellos, alguna vez, un profesional de la salud les ha indicado que sufrían un problema mental o emocional.

Una encuesta mundial de neurocirujanos encontró que hay poco acuerdo sobre cómo mejorar el tratamiento de Chiari.

AEMC trabaja para que el personal sanitario esté al corriente de las patologías raras que afectan a nuestros asociados.

Muchos pacientes se someten a cirugía en un intento de aliviar los síntomas o evitar que la enfermedad avance.

La investigación ha demostrado que la cirugía puede mejorar y frenar los síntomas a cerca del 80% de los pacientes, pero en algunos casos estos vuelven a aparecer provocando una incapacidad.

La Malformación de Chiari puede producir deterioro físico, mental, emocional y económico.

La Malformación de Chiari afecta a todo el mundo de manera diferente.*