



GUÍA

práctica

del Chiari y la Siringomielia

Promueve: Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (ChySPA)

Patrocina: FEDER

Edita y distribuye: Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias
(ChySPA)

Diseño y maquetación: Isabel Roca

Depósito Legal: AS 03776-2016

GUÍA

práctica

del Chiari y la Siringomielia

Prólogo

Esta es una Guía práctica del Chiari y la Siringomielia que publica la Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (ChySPA) para que a través de ella puedas mejorar tú día a día en relación a tu enfermedad.

El objetivo de la realización de la guía es el de proporcionar a personas afectadas por Malformaciones Cráneo Cervicales alternativas y soluciones sencillas, basadas en la evidencia científica, que les ayuden a afrontar la problemática de estas patologías en cada proceso.

Para su elaboración se ha contado con la colaboración de los profesionales implicados en el tratamiento y con la experiencia aportada por los propios afectados.

Igualmente invitamos a los usuarios de la misma a hacernos llegar sus comentarios y críticas para confirmar si este trabajo se adapta a la realidad de la persona enferma.

Dado que el concepto de individualidad es básico en estas patologías a las que acompaña una sintomatología muy variada y una fuerte carga emocional, decimos que existen enfermos no enfermedades. Por ello el contenido que se proporciona en esta guía, en ningún caso debe sustituir ni la consulta, ni las recomendaciones de tu médico.

Junta Directiva de ChySPA

ÍNDICE

1. La enfermedad
2. Síntomas
3. ¿Conoce tu cerebro?
4. ¿Entiende a tu médico?
5. ¿Cómo influyen estas enfermedades en mi vida?
6. Orientación Legal
7. Indicaciones prácticas.

1. LA ENFERMEDAD



Chiari, ¿qué es?

Consiste en un desarrollo incompleto de la base del cráneo que se produce durante el periodo embrionario, es decir, cuando el individuo se forma en la gestación. Esto ocasiona que el espacio sea inferior al que le corresponde y por lo tanto, el cerebelo necesita y busca una salida a través de un orificio situado en la parte posteroinferior del cráneo, por donde se establece la continuidad del sistema nervioso central hacia la médula espinal.

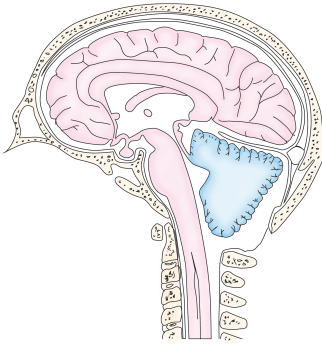
Es una enfermedad crónica, para toda la vida y con un componente genético, aún sin predeterminedar.

Existen 6 tipos de malformación de Chiari con diferentes estructuras afectadas. El tipo I es la forma más común de la malformación. Puede suceder que exista esta malformación junto con otras anomalías o malformaciones craneoencefálicas.

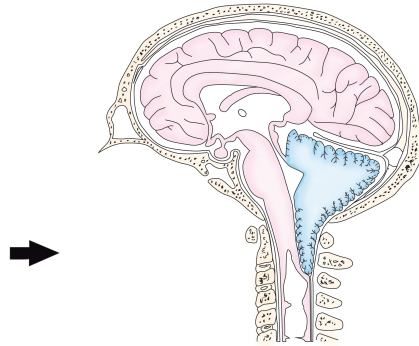
Siringomielia, ¿qué es?

La Siringomielia es una enfermedad que se caracteriza por cavidades quísticas de líquido cefalorraquídeo en el interior de la médula espinal. Es una enfermedad crónica como el Chiari y progresiva.

CEREBRO NORMAL



CEREBRO CHIARI TIPO I Y SIRINGOMIELIA



¿A quién afecta el Chiari?

El número de diagnósticos ha aumentado debido al estudio mediante Resonancia Magnética. La población de afectados va desde la edad pediátrica hasta personas con edad avanzada, apareciendo frecuentemente en la tercera o cuarta década en la vida, con un mayor número de afectados en mujeres.

Tratamientos:

Tratamiento del dolor

Dada la gran variabilidad de la intensidad, la gravedad y localización de los síntomas es importante y necesario un tratamiento individualizado del enfermo.

El tratamiento farmacológico es una opción que debe valorar tu médico especialista, entre los medicamentos más

usados en estas patologías se encuentran los analgésicos locales, opiáceos y/o anticonvulsivantes.

Asimismo, este tratamiento deberá ir acompañado de un tratamiento específico rehabilitador y/o fisioterapéutico.

Tratamiento quirúrgico

En determinados pacientes sintomáticos y en función de las características de su clínica, el médico especialista puede considerar la posibilidad de tratamiento quirúrgico.

- **Objetivos de la cirugía:**

Mejorar la circulación del líquido cefalorraquídeo, mejorar los síntomas y frenar el deterioro neuropsicológico y reducir las manifestaciones de la Siringomielia.

Prevención en el control médico:

- Si estás embarazada, advierte a tu ginecólogo que tienes Chiari o Siringomielia, con el fin de valorar el parto natural o por cesárea, a la vez que evitar la epidural.
- Si tienes que someterte a una anestesia general, informa al anestesista.

2. SÍNTOMAS



Síntomas

La sintomatología puede ser inestable con periodos de agudización y de remisión, aunque existen entre un 15 y 30% de los pacientes que pueden permanecer asintomáticos (sin ningún síntoma) toda su vida.

La gran variedad de síntomas se da en una frecuencia muy variable y en distintas asociaciones de síntomas, lo cual explica la dificultad para establecer un diagnóstico basado en la clínica.

Podemos señalar que los síntomas están relacionados con el área del cerebro afectada, siendo unos síntomas causados por:

- Compresión directa del tronco cerebral inferior y la médula en su porción superior por el descenso de las amígdalas cerebelosas.
- Compromiso de la circulación de líquido cefalorraquídeo, lo que ocasiona hipertensión intracraneal y siringomielia (no en todos los casos)

Asimismo, los síntomas se relacionan con varias áreas de nuestro cuerpo por ello vamos a clasificarlas según la zona:

Sintomatología Ocular

- **Amaurosis:** Ceguera transitoria causada por una afección del nervio óptico o los centros nerviosos.
- **Alteraciones campimétricas:** Pérdida de visión.
- **Diplopía:** Visión doble.
- **Disminución de la agudeza visual.**
- **Edema de papila:** Inflamación del nervio óptico.
- **Fotopsias:** Luces móviles en el campo visual.
- **Fotofobia:** Intolerancia a la luz.
- **Nistagmus:** Movimiento involuntario e incontrolable de los ojos.
- **Parálisis de oculomotores:** Disminución de fuerza de un músculo, lo que produce una reducción del movimiento de rotación del globo ocular en la dirección correspondiente al músculo paralizado.
- **Visión borrosa:** Consecuencia de la pérdida de la agudeza visual.

Sintomatología Otológica

- **Acúfenos:** Notar golpes o sonidos en el oído, que no proceden de ninguna fuente externa.
- **Hiperacusia:** Intolerancia a ciertos sonidos que, habitualmente, se soportan sin problema.
- **Hipoacusia:** Disminución de la capacidad de oír.
- **Mareos:** El mareo es una sensación como que uno se podría desmayar de repente, el mundo parece venirse

abajo, los objetos empiezan a girar o se siente que el cuerpo se tumbará hacia un costado y falla del equilibrio.

- **Vértigo:** Sensación subjetiva de movimiento, de giro del entorno o de uno mismo.

Sintomatología en la afectación del tronco cerebral, pares craneales bajos y médula:

- **Apnea obstructiva del sueño:** La respiración se detiene mientras se está dormido, los ronquidos son la manifestación más visible.
- **Alteración del reflejo nauseoso:** Fisiológicamente tiene la finalidad de prevenir el atragantamiento, es decir evitar la obstrucción accidental de las vías respiratorias.
- **Alteraciones fase Rem:** Clínicamente se acompaña de movimientos bruscos y violentos de las extremidades y el tronco en relación con sueños agresivos.
- **Disfagia:** Alteración o dificultad para tragar.
- **Disfonía:** Pérdida del timbre normal de la voz por trastorno funcional u orgánico de la laringe.
- **Disartria:** Dificultad para articular sonidos debido a problemas con los músculos que le ayudan a hablar.
- **Neuralgia del trigémino o glossofaríngeo:** Intenso dolor en los ojos, labios, nariz, cuero cabelludo, frente y mandíbula.
- **Pérdida de olfato y del gusto:** La pérdida del olfato no es grave, pero en ocasiones puede ser un signo de un

trastorno del sistema nervioso. Si se pierde el sentido del olfato, se puede tener cambios en el sentido del gusto.

- **Parálisis del nervio hipogloso:** Este nervio es el responsable de las actividades cotidianas como comer, hablar y tragar.
- **Parálisis de cuerdas vocales:** Trastorno de la voz que ocurre cuando una o ambas no cierran o no se abren correctamente.
- **Síncope:** Pérdida brusca de consciencia de duración breve, con recuperación espontánea sin necesidad de maniobras de reanimación.
- **Signo de Lhermitte:** Sensación de descarga eléctrica que recorre toda la columna vertebral, llegando a veces hasta los brazos y las piernas.

Sintomatología cerebelosa

- **Ataxia:** Dificultad en la coordinación de los movimientos (ampliación de la base de sustentación separando los pies para mantener el equilibrio).
- **Dismetría:** Alteración en la actitud de los movimientos precisos y afinados por déficit o por exceso.

Sintomatología sensorial

- **Alodinia:** Dolor que aparece ante un estímulo que no debería causar dolor, puede localizarse en diferentes zonas del cuerpo.

- **Analgnesia:** Insensibilidad absoluta.
- **Cefalea retro-orbitaria:** Dolor de cabeza alrededor de los ojos.
- **Cefalea suboccipital:** Dolor de cabeza que se acentúa con los esfuerzos, pesos, risa, etc.
- **Cervicalgia:** Dolor ubicado en la región cervical de la columna vertebral.
- **Espasticidad:** Músculos tensos y rígidos.
- **Hipoestesia:** Distorsión sensorial a causa de una disminución de la intensidad de las sensaciones, de tal forma que los estímulos se perciben de una forma anormalmente atenuada.
- **Parestesia:** Sensaciones de ardor, entumecimiento, hormigueo, picor o escozor, que se suele sentir en las extremidades superiores (brazos y manos) e inferiores (piernas y pies).

Sintomatología del sistema nervioso motor

- **Arreflexia:** Ausencia de reflejos.
- **Contracturas musculares:** Contracciones continuas e involuntarias del músculo o de alguna de sus fibras.
- **Debilidad muscular:** Debilidad en brazos y piernas.
- **Dropattack:** Caídas bruscas sin pérdida del conocimiento.
- **Discinesia:** Trastorno involuntario del movimiento.
- **Debilidad o pérdida de fuerza.**
- **Fasciculaciones:** Contracciones musculares visibles

bajo la piel y que no producen movimiento de miembros, debidas a descargas nerviosas espontáneas en grupos de fibras musculares esqueléticas.

- **Hiperrreflexia:** Aumento de los reflejos.
- **Mioclónía:** Contracción muscular breve e involuntaria que afecta a un músculo o un grupo de músculos y ocasiona a veces un desplazamiento visible.
- **Piernas inquietas:** Sensaciones desagradables en la parte inferior de las piernas, que provocan unas ganas irrefrenables de moverlas y desorientación.

Sintomatología cardiovascular

- **Bradicardia:** El corazón tiene un ritmo cardiaco más lento que el normal.
- **Hipertensión:** Presión excesivamente alta sobre las paredes de las arterias.
- **Palpitaciones:** Sensaciones de latidos cardíacos que se perciben como si el corazón estuviera latiendo con violencia o acelerado.

Sintomatología causada por la Siringomielia

- **Alteración de los esfínteres:** Pérdida o dificultades en el control de los esfínteres. Si los nervios que controlan el esfínter están dañados, los músculos no pueden funcionar como deberían.

- Alteración del sentido del tacto en una o varias áreas del cuerpo.
- **Alteraciones de la vía piramidal:** Afecta principalmente a la musculatura extensora de las extremidades superiores y flexora de las inferiores.
- **Disociación termoalgésica:** Incapacidad de percibir las sensaciones térmicas; pérdida de la sensibilidad al calor.

Sintomatología neurocognitiva:

- **Afasia:** Incapacidad parcial o total para usar el lenguaje. Las dificultades varían desde tener problemas al querer expresar lo que quieren comunicar hasta una completa incapacidad para hablar. Otras presentan problemas al leer, al escribir o al tener que aplicar los números.
- **Alteración de la memoria:** Dificultad para recordar, almacenar y/o adquirir información, relacionada tanto con hechos del pasado como acontecimientos futuros. La memoria se considera como el mecanismo que fija las vivencias nuevas y actualiza las anteriores, en otras palabras, la capacidad de fijar, conservar y evocar las vivencias. Su función dentro de la personalidad es fundamental y por ello, cualquier alteración de esta capacidad puede afectar gravemente la estructura de la personalidad.
- **Confusión mental:** Incapacidad para concentrarse, o cambios en la percepción.

- **Desorientación:** Pérdida de noción del tiempo y del espacio.
- Dificultad para expresarse y dar opinión en profundidad.
- **Pérdida de la libido:** Disminución o una pérdida total del interés por las relaciones sexuales.

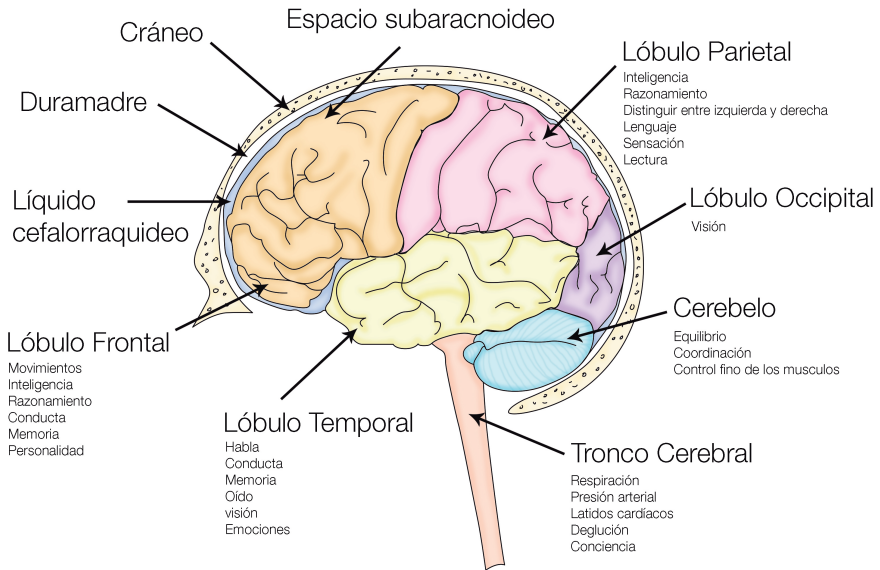
Otros síntomas:

- **Depresión:** Se caracteriza por una profunda tristeza, decaimiento anímico, baja autoestima, pérdida de interés generalizado y disminución de las funciones psíquicas.
- **Fatiga crónica:** Cansancio abrumador que no mejora con el descanso.
- **Insomnio:** Incapacidad para conciliar el sueño o permanecer dormido.
- **Náuseas:** Es algo muy molesto, pero no doloroso; que se percibe en el fondo de la garganta, el pecho o abdomen superior.

Los bebés pueden presentar dificultad para tragar, irritabilidad al ser alimentados, babeo excesivo, llanto débil, atragantamiento o vómitos, debilidad en los brazos, cuello rígido, problemas respiratorios, retardo del desarrollo, y una incapacidad para aumentar de peso.

3. CONOCE TU CEREBRO





- **Alteración morfológica de la base del cráneo:** Alteración de la forma del cráneo.
- **Amígdala cerebelosa:** Es una región anatómica situada en el cerebelo .
- **Aplasia:** Falta de desarrollo de un tejido o de un órgano.
- **Apófisis:** Parte saliente de un hueso por la que se articula a otro hueso o en la que se inserta un músculo.
- **Aracnoiditis:** Enfermedad neurológica debilitante, caracterizada por graves problemas de picazón y ardor. Es causada por una inflamación de la membrana aracnoides, una de las tres membranas que rodean el cerebro y la médula espinal.
- **Atlas:** Hueso más alto de toda la columna vertebral, siendo este la primera vértebra cervical (C1). Esta vértebra, al articularse con el hueso occipital, sostiene la cabeza.

- **Bulbo raquídeo:** Es la parte inferior del tronco cerebral situado en el cráneo, comunica el cerebro y la médula espinal. A pesar de su pequeño tamaño, tiene un papel esencial en la transmisión nerviosa, regula el funcionamiento del corazón y de los músculos respiratorios, además de los movimientos de la masticación, la tos, el estornudo, el vómito.
- **Cerebelo:** Está situado detrás del cerebro, tiene forma de una mariposa con las alas extendidas y es el centro coordinador de los movimientos: coordina los movimientos de los músculos al caminar y realizar otras actividades motoras, además de jugar una relación muy importante en otras muchas funciones.
- **Charnela:** Es la unión entre el cráneo (hueso occipital) y la primera vértebra cervical, cuya articulación permite la inclinación y extensión de la cabeza.
- **Cisterna Magna:** Es un espacio lleno de líquido cefalorraquídeo localizado a nivel posterior del cerebelo.
- **Clivus:** Canal basilar del hueso occipital.
- **Conducto de Silvio:** Conducto comunicante entre el tercer y cuarto ventrículos cerebrales, por donde circula líquido cefalorraquídeo. Se ubica posterior al puente, y más caudal, entre el bulbo raquídeo y el cerebelo.
- **Conducto endimario:** Se le conoce al ventrículo de la médula espinal que contiene al líquido cefalorraquídeo, ayuda a transportar nutrientes a la médula espinal, así como lo protege por amortiguar el impacto de una fuerza cuando golpea la columna vertebral.

- **Corteza cerebral:** Está formada por un revestimiento completo del hemisferio cerebral. Está compuesto por sustancia gris y contiene aproximadamente 10.000 millones de neuronas, su función consiste en los procesos cognitivos, del pensamiento (como los idiomas...), el procesamiento de la percepción y la comprensión.
- **Cuerpo calloso:** Estructura que se encuentra en lo profundo del cerebro y que conecta los hemisferios cerebrales derecho e izquierdo, coordinando las funciones de ambos.
- **Encéfalo:** Es la masa nerviosa contenida dentro del cráneo, está envuelta por las meninges, que son tres membranas llamadas: duramadre, piamadre y aracnoides. El encéfalo consta de tres partes más voluminosas: cerebro, cerebelo y bulbo raquídeo, y otras más pequeñas, en su interior hay ventrículos cerebrales llenos de líquido cefalorraquídeo.
- **Escama occipital:** Parte del hueso occipital; situada por detrás del agujero magno, tiene el aspecto de una lámina redondeada, con una cara cerebral cóncava y otra posterior convexa, que están unidas por un borde periférico.
- **Esfenoides:** Hueso impar situado en la parte media de la base del cráneo que forma parte de la estructura interna profunda de la cara, de las fosas nasales y del propio cráneo. En él se encuentra la silla turca donde se aloja la hipófisis.
- **Espacio subaracnoideo:** Se encuentra situado entre la aracnoides y la piamadre. Es un espacio anatómico y

fisiológico perteneciente al sistema nervioso central por el cual circula líquido cefalorraquídeo.

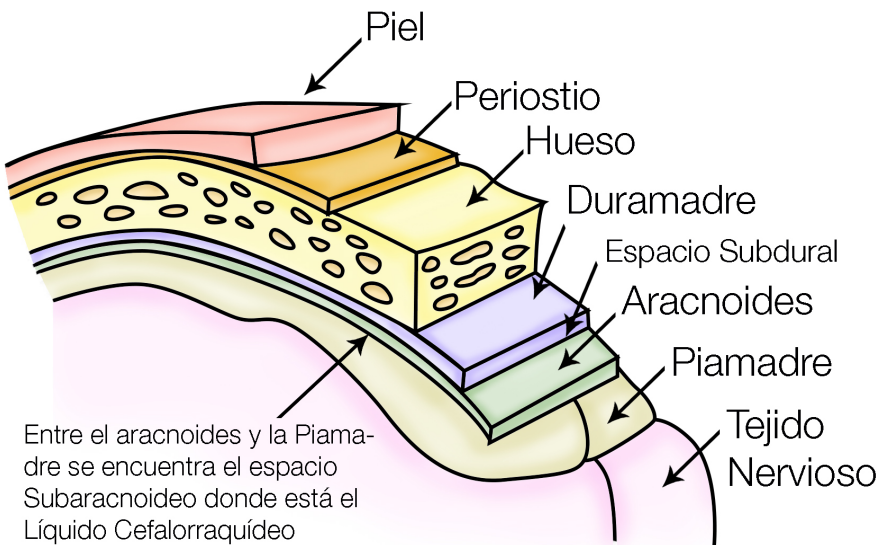
- **Espacio subdural:** Espacio virtual, el cual sólo presenta una pequeña cantidad de líquido cefalorraquídeo, que permite el deslizamiento entre la duramadre y la aracnoides.
- **Foramen magnum:** También conocido como agujero magno, es un orificio ovalado ubicado en la zona posteroinferior del cráneo, por el cual se articula la columna vertebral y se comunica el sistema nervioso central a través de la cavidad de la columna vertebral por la que pasa la médula espinal.
- **Hemisferios cerebrales:** El cerebro está constituido por dos mitades, la mitad derecha llamada hemisferio derecho y la mitad izquierda llamada hemisferio izquierdo.
- **Hipófisis:** También conocida como glándula pituitaria, es la glándula endocrina responsable del proceso de la absorción, rendimiento y correcto proceso de asimilación de los alimentos y proteínas que ingresan en el cuerpo, el cual consiste en la correcta administración de proteínas y nutrientes provenientes de los alimentos y sueros que entran al organismo. Es el área encargada de la segregación de hormonas que en conjunto con el hipotálamo controlan los parámetros del cuerpo y mantienen regulados los niveles de hormonas en el sistema endocrino.
- **Hipotálamo:** Está ubicado cerca del tronco del encéfalo porque interviene en las funciones básicas que garantizan

nuestra supervivencia, funciones que se realizan de manera involuntaria, sin que nos demos cuenta. Además de actuar como puente entre el cerebro y el sistema endocrino, coordina todo lo que se realiza a través del sistema nervioso autónomo, es decir, el que le envía órdenes a partes del cuerpo para que estas se adapten a cada situación. Es una de las estructuras cerebrales con un papel más importante en la regulación de los estados de ánimo, de la temperatura corporal, del sueño, de los impulsos sexuales y del hambre y la sed.

- **Líquido cefalorraquídeo:** Es un líquido incoloro que baña el encéfalo y la médula. Este líquido se forma en los ventrículos por los plexos coroideos. Nuestro cuerpo produce aproximadamente medio litro de líquido cefalorraquídeo diariamente, el cual es continua y simultáneamente elaborado y absorbido.
- **Médula espinal:** Cordón nervioso, blanco y cilíndrico encerrado dentro de la columna vertebral. Su función más importante es conducir, mediante los nervios de que está formada, la corriente nerviosa que conduce las sensaciones hasta el cerebro y los impulsos nerviosos que lleva las respuestas del cerebro a los músculos.
- **Meninges:** Se llaman meninges a las tres membranas sucesivas que recubren el sistema nervioso central, incluyendo el cerebro y la médula espinal, ellas son la Piamadre, Aracnoides y Duramadre.
 - **Aracnoides:** es la meninge intermedia que protege al sistema nervioso central, (encéfalo y médula

espinal). Se encuentra por debajo de la duramadre y se encarga de la distribución del líquido cefalorraquídeo.

- **Duramadre:** Es la meninge exterior que protege al sistema nervioso central (encéfalo y médula espinal). Es un cilindro hueco formado por una pared fibrosa y espesa, sólida y poco extensible.
- **Piamadre:** es la membrana más interna, ella reviste completamente el sistema nervioso central y se encuentra en relación directa con los vasos sanguíneos.
- **Odontoides:** Apófisis de la segunda vértebra cervical, el axis, que permite la articulación con la vértebra atlas.

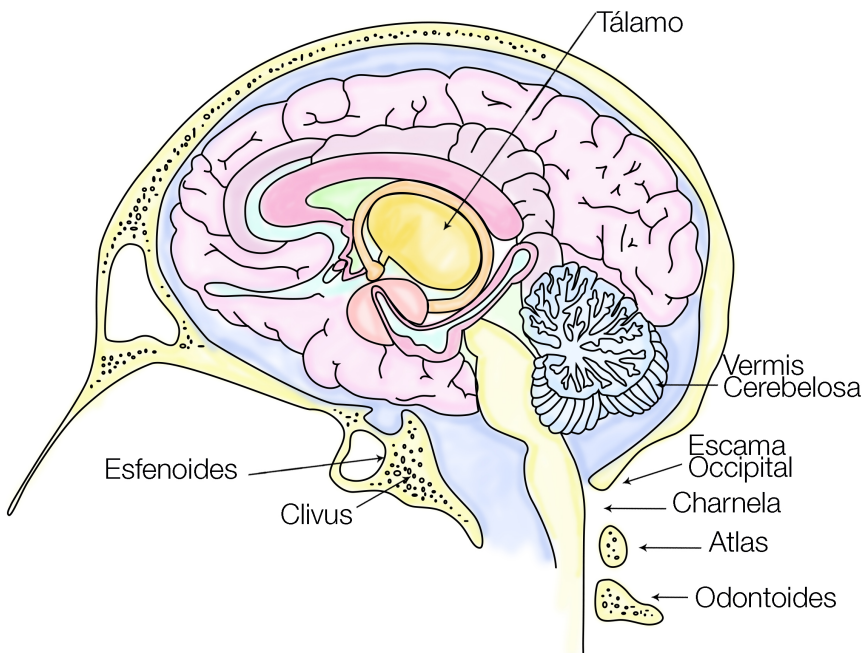


Dicha articulación posibilita la rotación de la cabeza con respecto al cuello.

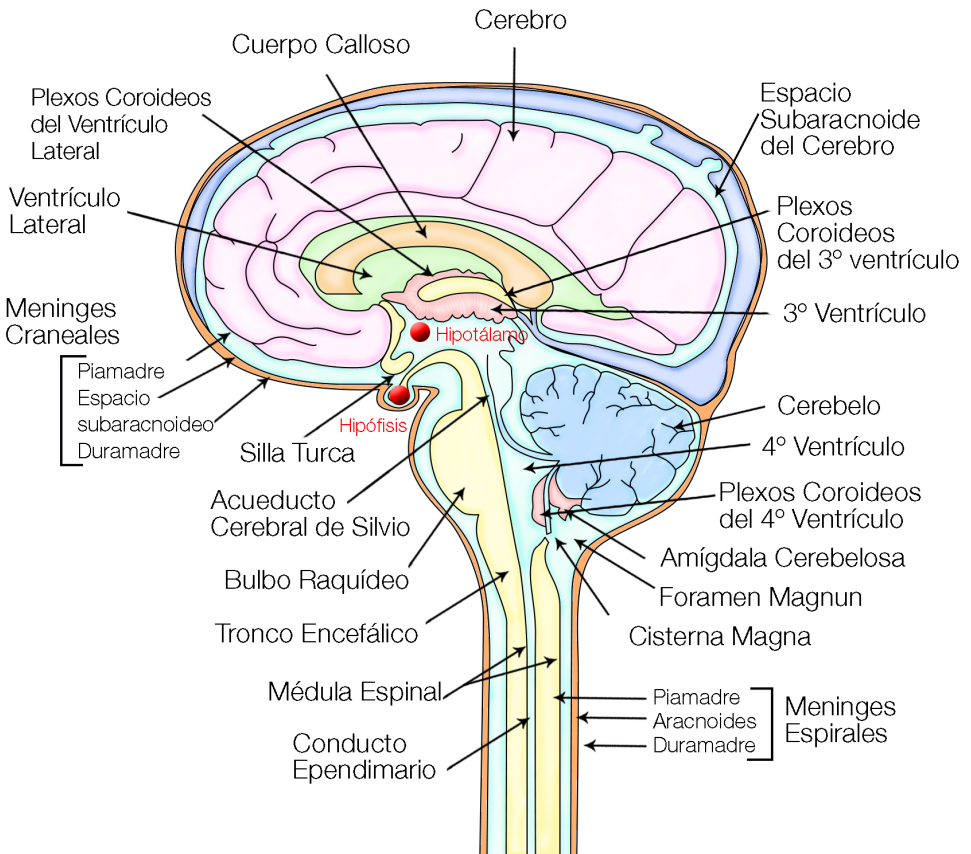
- **Pares craneales:** Nervios encefálicos simétricos que comunican el encéfalo con distintas zonas periféricas como la cabeza, el cuello, el tórax y el abdomen.
- **Periostio:** Membrana que cubre los huesos, que contiene los vasos sanguíneos y nervios que le proporcionan nutrición y sensibilidad al hueso.
- **Plexo coroideo:** Son pequeños órganos situados dentro del sistema nervioso central, en particular en el cerebro alrededor de los ventrículos, que secretan un líquido llamado líquido cefalorraquídeo o líquido cerebroespinal en el que está bañado una parte del sistema nervioso central.
- **Silla Turca:** Cavidad ósea donde se localiza la glándula pituitaria o hipófisis en el cerebro, responsable de la secreción de muchas hormonas. Esta cavidad se encuentra en la cara superior del hueso de la base del cráneo, el esfenoides. A veces hablamos del síndrome de la silla turca vacía cuando las pruebas de imagen, TAC o RMN, muestran la ausencia de la glándula pituitaria en su interior.
- **Tálamo:** Básicamente, un conjunto de sustancia gris (cuerpos de neuronas) formado por dos estructuras encefálicas con forma de huevo que se encuentran por debajo de la corteza cerebral. Estas estructuras están situadas la una junto a la otra, y además de tener la misma forma y tamaño guardan una disposición simétrica, al

igual que los dos hemisferios cerebrales que las cubren. Se comunican entre ellas a través de una especie de puente que las mantiene unidas y que es llamado conexión intertalámica.

- El tálamo interviene en una gran cantidad de procesos mentales que dan forma a nuestra manera de percibir las cosas y de actuar sobre el entorno que nos rodea.
- **Tronco cerebral:** Es la estructura nerviosa que se encuentra en la fosa cerebral posterior, es la mayor ruta de comunicación entre el cerebro anterior, la médula espinal y los nervios periféricos, también controla varias funciones incluyendo la respiración, regulación del ritmo cardíaco y aspectos primarios de la localización del sonido.



- **Ventrículos cerebrales:** Cavidades anatómicas comunicadas entre sí. Se dividen en: ventrículos laterales, el tercer ventrículo y el cuarto ventrículo. El líquido cefalorraquídeo se encuentra en el interior de este sistema ventricular.
- **Vermis cerebeloso:** Estructura estrecha y en forma de gusano entre los hemisferios del cerebelo. Es el sitio de la terminación de las vías nerviosas que llevan la propiocepción inconsciente.



4. ENTIENDE A TU MÉDICO



Significado de las Siglas

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AME: Atrofia muscular espinal.

EEG: La electroencefalografía es un análisis que se utiliza para detectar anomalías relacionadas con la actividad eléctrica del cerebro. Este procedimiento realiza un seguimiento de las ondas cerebrales y las registra.

EEII: Extremidades inferiores.

EMG: El electromiograma es una prueba que se usa para estudiar el funcionamiento del sistema nervioso periférico y los músculos que inerva. Con esta prueba se puede identificar si las alteraciones neuromusculares se deben al músculo o a las fibras nerviosas.

EES: Extremidades superiores.

HTA: Hipertensión arterial.

LCR: Líquido cefalorraquídeo

NAMC: No alergias medicamentosas conocidas.

NFS: Las pruebas neurofisiológicas consisten en recoger la actividad eléctrica de los músculos. La contracción de un músculo se debe a la descarga eléctrica del nervio que lo controla. Si el nervio está afectado, su funcionamiento se resiente y varían las características de los impulsos eléctricos que transmite. Además, las variaciones en esos impulsos son distintas en función de que el nervio esté enfermo o sólo comprimido, y también son diferentes según el grado de compresión.

RM: Resonancia Magnética, es un examen que utiliza

imanes y ondas de radio potentes para crear imágenes del cuerpo. No se emplea radiación (rayos X). Las imágenes por resonancia magnética (RM) solas se denominan cortes y se pueden almacenar en una computadora o imprimir en una película.

RM con contraste: Algunos exámenes de resonancia magnética requieren de un tinte especial, llamado medio de contraste. El tinte por lo regular se administra antes del examen a través de una vena en la mano o el antebrazo. Este medio de contraste ayuda al radiólogo a observar ciertas zonas más claramente.

RX: Radiografía.

SNC: Sistema nervioso central.

TC: La tomografía computarizada del cuerpo utiliza un equipo especial de rayos X para ayudar a detectar una variedad de enfermedades y condiciones. La exploración por TC es rápida, indolora, no es invasiva y es precisa.

TTO: Tratamiento.

5. ¿CÓMO INFLUYEN ESTAS ENFERMEDADES EN MI VIDA?



A nivel físico:

Las malformaciones cráneo cervicales afectan la calidad de vida del enfermo con diversas manifestaciones clínicas que le impiden realizar las actividades de la vida diaria. Las principales disfunciones que afectan al enfermo son las contracturas crónicas, cervicalgias, así como problemas de equilibrio, vértigos, etc.

En el Chiari la fisioterapia actúa detectando aquellas disfunciones que afectan al paciente, disminuyendo el dolor y colaborando en su adaptación a la nueva situación frente a las actividades de la vida diaria.

El tratamiento fisioterapéutico ayuda a paliar síntomas de esta enfermedad y junto con otros profesionales, a proporcionar al paciente y su entorno herramientas y pautas para evitar o mantener a raya factores externos que puedan agravar su situación.

Evitar el sedentarismo

Algunas consecuencias de la vida sedentaria son obesidad, estados emocionales bajos, enfermedades cardiovasculares, problemas de sueño, osteoporosis, etc... Esto ocurre en sujetos sanos, en sujetos con algún tipo de patología el sedentarismo provocaría un agravamiento de su situación.

Consejos:

- Evitar estar más de dos horas sentado.
- Evitar actividades de impacto y que produzcan esfuerzos a nivel del cuello.
- Seguiremos nuestro propio ritmo durante la actividad para tener control sobre lo que hacemos y tomar posturas adecuadas.
- Seremos nosotros mediante la auto-observación y valorando parámetros como edad, condición física, grado de la enfermedad... los que decidiremos que actividad podremos realizar (natación, bicicleta estática, trabajo de sala en gimnasio, pilates...).
- Realizaremos actividades que permitan relajar los músculos y la mente, estas podrían ser parte de alguna de nuestras rutinas.
- Una actividad asequible a cualquier persona y que proporciona múltiples beneficios son los estiramientos.
- Realizar diariamente estiramientos permite que el cuerpo se encuentre relajado y dicha relajación cambia nuestra calidad de vida.

Beneficios de los estiramientos

Los estiramientos producen considerables beneficios en el organismo, y nos ayudan a prevenir lesiones. Para mantener el buen estado del músculo también tendremos en cuenta una alimentación e hidratación adecuadas.

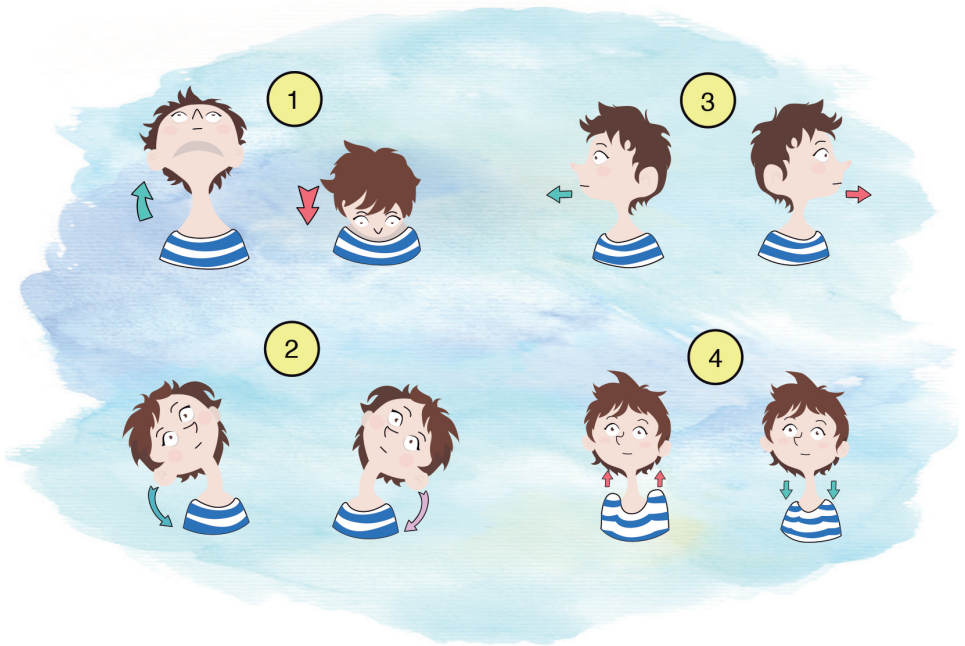
La forma más sencilla de relajar el cuerpo y devolver la elasticidad a músculos y tendones que muchas veces se encuentran acortados debido a nuestra forma de vida, es a través de los estiramientos.

Pautas básicas

- **El estiramiento debe ser logrado lentamente, de forma gradual, “sin rebotes”.**
- **Cada uno tiene su propio límite, no fijarse metas.**
- **El estiramiento debe ser mantenido en el tiempo, más de 15 segundos.**
- **La postura será relajada, sino se corregirá hasta encontrar un grado de tensión cómodo.**
- **No tienen que producir dolor, sentir tensión, pero no dolor.**
- **Un error frecuente es contener la respiración. Inspiraremos o tomaremos aire por la nariz y lo expulsaremos por la boca. Respirando de modo natural y profundo.**

Algunos ejercicios

1. Para estirar la parte anterior del cuello llevaremos la barbilla hacia delante y ligeramente hacia arriba. NO dejamos caer la cabeza hacia atrás.
2. Para estirar la parte posterior del cuello primero estiraremos el cuello hacia arriba y después llevaremos la barbilla al hueco de la garganta.
3. Para estirar la parte lateral del cuello dejaremos caer la cabeza hacia un lado. Nunca vamos a llegar a tomar contacto con el hombro, así que no forzar, sólo dejar pesar la cabeza. Si estiramos el lado derecho dejar la cabeza caer hacia el lado izquierdo. Para aumentar el estiramiento podemos llevar el hombro derecho hacia abajo.



4. Continuamos rotando la cabeza hacia un lado. Si rotamos la cabeza hacia el lado derecho podemos aumentar el estiramiento empujando ligeramente con nuestra mano derecha el mentón y viceversa.
5. Haremos elevaciones y descensos de los hombros. Rotaciones de los hombros hacia delante y hacia atrás.
6. Los estiramientos los realizaremos sentados delante de un espejo para observar.

Realizar alguna actividad física diariamente no sólo nos aporta beneficios a nivel físico sino también mental.

Conductas y actitudes físicas a evitar por los afectados por Malformaciones cráneo cervicales

1. Manipulaciones a nivel cervical.

- Tenga cuidado con la Fisioterapia y los quiroprácticos, asegúrese que conocen el Chiari.
- Una manipulación en el cuello no va a mejorar el Chiari, en cambio sí se puede agravar por esa manipulación.

2. Posturas de hipertensión cervical máxima.

- Como las que se adoptan en la peluquería , o en el dentista, etc. (Solicite una almohadilla para sujetar el cuello)

3. Posturas incorrectas.

- Como dormir sin almohada, en sillas, etc., sin respetar la curva fisiológica de la columna cervical.

4. Contracturas musculares.

- Evite coger pesos.
- Cuidado con subir a las atracciones de los parques de atracciones.
- Camine con zapatillas o zapatos que le amortigüen la pisada.
- Protéjase del frío, le ayudará a reducir la contracción de los músculos, que le puede incrementar los síntomas.

5. Exceso de actividad física.

- Evite los deportes fuertes que puedan agravar el cuello (Tirarse al agua de cabeza, judo, snowboard, equitación, karate, etc.)

6. Estreñimiento (Tome fruta y fibra para evitar los esfuerzos al defecar)

7. Situaciones de estrés y ansiedad.

- Cuando estas en tensión y vigilante los músculos se endurecen y el movimiento se ralentiza, ocasionando contracturas al moverlo.

8. Evita manipular objetos con temperaturas extremas.

- Puedes quemarte si sufres alteraciones de la sensibilidad.

A nivel cognitivo:

En las últimas décadas, la concepción del cerebelo como estructura únicamente dedicada al funcionamiento y coordinación motriz, ha evolucionado. Actualmente y gracias al avance en la investigación, es posible afirmar que esta estructura juega un papel importante también en los procesos cognitivos, debido probablemente a la gran conectividad que tiene con el cerebro.

Las dificultades cognitivas que pueden acompañar a una enfermedad que afecta al cerebelo son diversas. En el año 1998, dos autores norteamericanos acuñaron una nueva entidad, “Síndrome cerebeloso cognitivo-afectivo” para referirse a la sintomatología cognitiva que puede asociarse a patologías del cerebelo.

No está suficientemente evidenciado que este síndrome en su totalidad aparezca en afectados por Malformación de Chiari, pero las personas diagnosticadas sí pueden compartir algunas de las dificultades que incluye y que se detallan a continuación.

Cuando hablamos de funciones cognitivas, nos estamos refiriendo a los distintos procesos mentales que nos permiten llevar a cabo las tareas del día a día (desde vestirnos, preparar una comida, trabajar, ir a los recados, manejo de asuntos económicos...etc.). De acuerdo a lo que

se observa tanto en la práctica clínica como en proyectos de investigación, una persona afectada por una patología cerebelosa puede tener dificultades en áreas cognitivas como las siguientes:

- **Funcionamiento ejecutivo:** engloba todos los procesos que nos permiten planificar, dirigir y llevar a cabo conductas orientadas a la consecución de objetivos. En nuestro día a día son necesarias para multitud de acciones como, por ejemplo, planificar los pasos que he de dar para llegar a un sitio nuevo, mantener varios datos e información a la vez en la mente, cálculo, mantener el foco de atención sobre una tarea concreta, estimar el tiempo que me va a llevar una acción, preparar el desayuno, gestionar nuestra actividad laboral...
- **Cognición espacial:** se refiere a cómo nos desenvolvemos respecto al espacio que nos rodea y nuestra capacidad para visualizar y representar elementos, así como para orientarnos. En nuestra vida cotidiana la ponemos en práctica por ejemplo al visualizar imágenes, manipular objetos...
- **Memoria:** es una función cognitiva que nos permite adquirir nueva información, almacenarla en la mente y recuperarla cuando nos es necesario. Suele ser una de las principales quejas que manifiestan los afectados por esta patología. Ejemplos del empleo de la memoria en nuestra vida pueden ser: rememorar hechos pasados, acordarnos

de una cita médica próxima, acordarnos del contenido de una conversación de ayer, de una película...

- **Lenguaje:** se refiere a todo aquello que nos permite expresar y comprender mensajes e información. Suelen ser quejas habituales el hecho de no encontrar una palabra que queremos decir pese a que podamos describir a qué nos referimos, dificultades en la comunicación... En el día a día es constante el empleo del lenguaje, tanto oral como escrito, desde interpretar una nota que nos han dejado, hasta desarrollar una conversación...

De todas las posibles dificultades que se mencionan, no significa que todas las personas con un diagnóstico de Malformación de Chiari vayan a manifestarlas puesto que cada caso tiene unas características particulares, pero es posible que sientan identificadas algunas de estas problemáticas en su día a día. En cualquier caso, es importante comunicar a los especialistas todas las quejas y dificultades cognitivas que se perciban, a fin de que puedan trabajarse para su mejora.

¿Qué se puede hacer para mantener y/o mejorar el funcionamiento cognitivo?

En ocasiones, las dificultades cognitivas son un síntoma que acompaña a las patologías neurológicas. Sin embargo, esto no significa que no podamos hacer nada para mejorar o mantener un buen funcionamiento cognitivo.

Es recomendable entrenarse cognitivamente, bien sea mediante ejercicios programados, cuadernos de tareas, juegos mentales, ejercicios físicos, talleres...; en general, llevando a cabo actividades que impliquen un reto para nuestra mente y que nos hagan trabajar.

A nivel Emocional:

La mayoría de las enfermedades crónicas afectan a aspectos importantes de la vida de las personas que las padecen. Uno de los principales cambios y quizás el que resulta más complicado, es la activación emocional; la persona se ve obligada, por lo general, a vivir un proceso de adaptación que le genera una serie de emociones por lo general negativas (miedo, ira, ansiedad).

Después del diagnóstico la persona atraviesa una serie de etapas cuyo objetivo principal va a ser el mantenimiento o conservación de la autoimagen de forma satisfactoria, preservación de las relaciones familiares y sociales y la preparación para el futuro. En un primer momento, las personas asumen diferentes estrategias de afrontamiento, la más frecuente es la negación o minimización de la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias; otras estrategias frecuentes son buscar información acerca de la enfermedad y apoyo social- familiar.

La negación cumple para la persona una función protectora al reducir los niveles de estrés, permitiendo un manejo más adecuado de su proceso de adaptación posterior a la enfermedad. De forma conjunta, el sentimiento de miedo se hace presente a lo largo de la enfermedad, así cada recaída, visita médica y análisis frecuentes pueden convertirse en una gran fuente de temor ante la posibilidad de agravamiento de la enfermedad.

Pasado un tiempo, la persona comprende las implicaciones que tiene su enfermedad, es en ese momento cuando aparece la tristeza, después de entender las consecuencias y condiciones de tener o padecer una enfermedad crónica. Estas reacciones emocionales no se presentan en todas las personas, y su orden de aparición no es el mismo en todos los casos, incluso hay casos en los cuales no se presentan.

Las reacciones emocionales asociadas no aparecen en una secuencia previamente establecida, pueden aparecer en el individuo en cualquier momento de la enfermedad o del proceso de adaptación a ésta y deben ser tomadas como “reacciones emocionales normales” y su ausencia puede relacionarse con un proceso de recuperación más lento y doloroso.

La ansiedad en el Chiari

Cuando padecemos una enfermedad crónica que nos impone limitaciones, es normal que la ansiedad se active y en ocasiones se desborde en forma de ataques de pánico o ataques de ansiedad que pueden llegar a hacernos sentir que nuestra vida está en peligro.

En la malformación de Chiari se objetivó que el 43,3% de los pacientes estudiados presentaba un grado de ansiedad elevado.

La ansiedad, entendida como respuesta emocional, puede ser definida como “una respuesta emocional, o patrón de respuestas, que engloba aspectos cognitivos displacenteros (pensamientos) de tensión y aprensión (me voy a morir, esto no va a acabar, no hay salida, me estoy poniendo malísimo...); aspectos fisiológicos o corporales, caracterizados por un alto grado de activación del sistema nervioso autónomo (temblores, palpitaciones, tensión muscular, sudoración excesiva...) y aspectos motores o conductuales, que suelen implicar comportamientos poco ajustados y escasamente adaptativos (comer sin control, no poder concentrarse, no poder permanecer mucho tiempo haciendo lo mismo, problemas para dormir, despersonalización y desrealización).

A continuación, os damos algunas ideas para poder controlarla:

Diez reglas básicas para controlar la ansiedad

- 1. Recuerda que las sensaciones experimentadas no son más que una exageración de las reacciones corporales normales al estrés. No son, en absoluto, perjudiciales ni peligrosas. No sucederá nada peor.**
- 2. Deja de aumentar el pánico con pensamientos atemorizantes sobre lo que está sucediendo y a dónde podría conducir.**
- 3. Observa lo que está sucediendo en tu cuerpo justamente ahora, no lo que temes que pueda pasar.**
- 4. Espera y deja tiempo para que se pase.**
- 5. No luches en contra ni huyas, simplemente acéptalo.**
- 6. Observa que cuando dejas de aumentarla, añadiendo pensamientos atemorizantes, el miedo empieza a desaparecer por sí mismo.**
- 7. Recuerda que el objetivo de la práctica está en aprender cómo afrontar el miedo sin evitarlo. Por tanto, ésta es una oportunidad de progresar.**
- 8. Piensa en el avance que has conseguido hasta ahora, a pesar de todas las dificultades. Piensa en lo satisfecho que estarás cuando lo consigas esta vez.**

9. Cuando comiences a sentirte mejor, mira a tu alrededor y comienza a planear qué vas hacer después.
10. Cuando estés dispuesto a continuar, comienza de forma tranquila y relajada. No hay necesidad de esfuerzo ni de prisas.



Trastornos del sueño

Otro de los problemas psicológicos más importantes en las personas en general y en los pacientes afectados de las Malformaciones Craneoencefálicas en particular son los trastornos del sueño. En algunos estudios el 50% de los pacientes con Malformaciones Craneoencefálicas presentan un síndrome de apnea-hipopnea del sueño. Los trastornos respiratorios han sido los más estudiados, debido a su alta prevalencia e importantes repercusiones clínicas. Sin embargo, estos pacientes también pueden presentar hipersomnia, insomnio, trastornos de la conducta en sueño REM, etc.

Para intentar que estos trastornos sean menos incapacitantes es importante tener una adecuada higiene del sueño, por ello os damos algunas pautas que es importante tener en cuenta.

Hábitos adecuados que favorecen el sueño

- 1. Acostarse sólo cuando se tiene sueño, y sólo para dormir o realizar el acto sexual.**
- 2. No fumar varias horas antes de ir a la cama.**
- 3. Hacer ejercicio regularmente pero nunca antes de acostarse.**
- 4. Hacer cenas ligeras.**
- 5. Evitar el exceso de líquidos.**

- 6. No consumir chocolates o grandes cantidades de azúcar antes de acostarse.**
- 7. Arreglar el dormitorio de manera que favorezca el sueño.**
- 8. Levantarse y salir de la habitación si se es incapaz de dormir.**
- 9. No tomar café ni estimulantes, en toda la tarde.**
- 10. No dormir la siesta, como mucho se hará un descanso de 20 minutos.**
- 11. Levantarse a la misma hora cada mañana, si es necesario se pone el despertador.**
- 12. Establecer una línea base de sueño para saber cuánto tiempo necesita dormir la persona y respetar este tiempo.**
- 13. Evitar peleas, sobresaltos y temas preocupantes a última hora del día que puedan interferir con el descanso.**

Es necesario resaltar la importancia de no abusar de la medicación ansiolítica, ni para controlar la ansiedad ni los trastornos relacionados con el sueño, ya que generan tolerancia y dependencia, circunstancias éstas que a la larga no harán sino agravar el problema. Si con estas sencillas medidas no consigue controlar el problema, es importante que consulte con un profesional.

¿Qué NO debemos hacer desde el punto de vista psicológico si padecemos una enfermedad crónica?

1. Parar nuestra vida: Dejar de hacer todo aquello que hacíamos y nos producía satisfacción para centrarnos en la enfermedad.
 - Dejar de ver a nuestros amigos.
 - Dejar de salir.
 - No practicar ejercicio físico, si la enfermedad nos limita en este terreno es importante buscar ejercicios que si podemos realizar, así si me gustaba correr y ya no puedo, a lo mejor sí puedo nadar o caminar.
 - Renunciar a mi sexualidad.
2. No cuidar nuestra alimentación, si físicamente estoy cansado, es importante que ayudemos a nuestro cuerpo a sentirse mejor.
3. Negar la existencia de la enfermedad, en vez de adaptarnos y aceptarla, actuar como si no la padeciésemos.
4. No enfrentar nuestras emociones y medicarlas para acallar nuestros miedos y sufrimientos.
5. Dejarnos llevar por creencias y pensamientos que pueden no ser reales. “Cada vez voy a estar peor”
...
6. No compartir con la familia el miedo y la tristeza que me supone esta nueva situación.

7. No quejarse, hay que expresar como nos sentimos y que necesitamos para sentirnos de otra manera, no conviene interpretar los pensamientos del otro: “Para que se lo voy a decir si no me van a hacer caso”
8. No parar y dejarnos llevar por el estrés que supone la adaptación al diagnóstico de una enfermedad crónica.
9. No expresar de manera sana la rabia que me produce esta nueva situación, (comunicación adecuada), puede llevarnos a largo plazo a desarrollar desajustes emocionales (depresión, ataques de pánico...)
10. No buscar ayuda profesional si tengo dificultades para expresar estas emociones.
11. Dejarnos llevar por opiniones, internet o comentarios de personas cuyo conocimiento de la enfermedad es cuestionable.
12. No priorizarse, pensar que los demás siguen siendo prioritarios.

6. ORIENTACIÓN LEGAL



Las malformaciones cráneo cervicales al ser crónicas y progresivas, pueden ser incapacitantes y producir invalidez, además de generar importantes problemas sociales y laborales. En algunos casos es preciso recortar las horas laborables, adaptar o cambiar el puesto de trabajo y en ocasiones abandonarlo con los consiguientes problemas económicos y psicológicos.

La persona afectada se enfrenta a diversos trámites burocráticos que son necesarios para gestionar posibles ayudas económicas, certificado del grado de minusvalía, resolución de incapacidad laboral, valoración de dependencia. Estas prestaciones pueden resultar a veces confusas, lo que nos dificulta la solicitud de las mismas.

Es importante citar que pese a tratarse de una enfermedad congénita que puede no dar síntomas de por vida, se ha creado jurisprudencia que declara la consideración de accidente, si los síntomas se desencadenan después de un traumatismo.

Incapacidad temporal (it).

Cualquier trabajador, ya sea por cuenta propia -autónomo- o por cuenta ajena, puede percibir un subsidio económico denominado “prestación económica por incapacidad temporal” si se encuentra impedido temporalmente para trabajar y recibe asistencia sanitaria. Este subsidio, que por

norma general es un porcentaje sobre la base de cotización del trabajador, se puede percibir durante un periodo máximo de 545 días.

Aunque se cubren diversas situaciones, tales como el accidente de trabajo, la enfermedad profesional o el accidente no laboral, en los que en ningún caso se exige cotización previa a la seguridad social, la mayoría de procedimientos de IT se causan por enfermedad común, en los que es preciso que el trabajador haya cotizado previamente un mínimo de 180 días en los últimos años.

Normalmente, aunque es obligación de la seguridad social pagar el subsidio, salvo en la modalidad de pago directo a los 365 días del inicio del proceso o en supuestos de extinción de la relación laboral, es el empresario el que abona directamente al trabajador la prestación y luego lo compensa en sus cotizaciones sociales.

El inicio de cualquier incapacidad temporal comienza con la emisión del parte médico de baja por el médico de familia correspondiente, continuando con los sucesivos partes de confirmación. No obstante, durante el periodo en que se encuentre el trabajador en situación de baja médica intervendrán otros sujetos, usualmente las Mutuas Colaboradoras con la Seguridad Social -que realizarán el seguimiento del proceso-, Inspección Médica -que puede incluso, por encima de la opinión del médico de familia,

emitir altas médicas- y el Instituto Nacional de la Seguridad Social -que puede, a partir de los 365 días del inicio del proceso, darlo por finalizado o declarar el derecho a percibir una pensión si las enfermedades son crónicas e invalidantes y afectan de forma importante la capacidad laboral del trabajador-.

Es importante remarcar que durante el periodo de IT el contrato de trabajo queda en suspenso, con lo que el trabajador no tiene obligación de prestar servicios laborales, y el empresario debe seguir cotizando por el trabajador. Una cuestión, para mí injusta, es que durante la situación de IT el empresario puede rescindir el contrato del trabajador, incluso sin motivo, pero el despido solo será calificado como improcedente. Y también cabe la posibilidad, si se producen bajas cortas e intermitentes, que sea despedido por “absentismo”, siendo entonces calificado como “objetivo”, con una indemnización aún menor que si aquel fuera improcedente

Incapacidad permanente en el ámbito contributivo (ip).

La situación de incapacidad permanente es aquella que se produce cuando las lesiones o enfermedades tienen ya carácter definitivo y se puede objetivar su repercusión funcional en la capacidad laboral del trabajador. Es habitual

que se acceda desde la situación previa de incapacidad temporal, pero ni es preceptivo ni en ocasiones necesario -se puede acceder incluso desde situación de desempleo e incluso sin derecho a paro-.

La declaración de IP otorga el derecho al beneficiario de la condición de pensionista -reducción importante en el copago sanitario- y a percibir una pensión mensual con carácter vitalicio, cuya cuantía es variable en función del grado de incapacidad y proporcional a las cotizaciones efectuadas durante los últimos años de su vida laboral.

Como ocurre en los supuestos de IT, se puede acceder a la pensión por accidente de trabajo, enfermedad profesional o accidente no laboral, en los que en ningún caso se exige cotización previa a la seguridad social. Ahora bien, si se accede al derecho por enfermedad común, es preciso que el trabajador haya cotizado un período mínimo. Como norma, y simplificando ya que es complejo, hasta los 40 años de edad se puede acceder con 5 años de cotización, incrementándose progresivamente a partir de ese momento.

En cuanto a los grados de IP existen los siguientes:

- Incapacidad Permanente en grado de parcial para la profesión habitual. Supone una disminución en el rendimiento laboral superior al 33%, y no da lugar a una pensión, sino a una indemnización que se percibe

- por una sola vez para compensar esa pérdida.
- Incapacidad Permanente en grado de total para la profesión habitual. Se declara cuando no puede realizarse el núcleo fundamental de la profesión del trabajador y supone percibir una pensión del 55% de la base reguladora, que se incrementa en un 20% a partir de los 55 años si el trabajador no realiza ninguna otra actividad laboral compatible con su incapacidad permanente.
 - Incapacidad Permanente en grado de absoluta para cualquier profesión. No existe capacidad laboral en el trabajador, que puede percibir el 100% de su pensión.
 - **Gran invalidez.** Además de la pérdida de capacidad laboral el beneficiario precisa de ayuda permanente para la realización de actividades básicas de la vida diaria, como vestirse, desplazarse, cuidar de su higiene, etc...Además del 100% de la pensión se percibe un complemento por la necesidad de tercera persona, que supone al menos el 45% de su base reguladora.

Es el Instituto Nacional de la Seguridad Social quien declara el derecho a la pensión y efectúa su pago, siguiendo unos criterios muy estrictos. No basta con estar enfermo, hay que estar incapacitado desde el punto de vista de la capacidad funcional laboral para acceder a la pensión. Todas las pensiones de incapacidad permanente son revisables

hasta la edad de jubilación, tanto por mejoría como por agravación.

El Instituto Nacional de la Seguridad social (INSS) es el órgano competente:

- **Para reconocer la situación de prórroga**
- **Para determinar la iniciación de un expediente de Incapacidad Permanente**
- **Para evaluar, calificar y revisar la incapacidad permanente del trabajador**
- **Para emitir el alta médica por curación.**

Discapacidad

Se entiende por persona con discapacidad aquella que sufre deficiencias previsiblemente definitivas que interactúan con diversas barreras que puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Se efectúa la valoración con una escala en grados, según un reglamento que recoge un amplio abanico de deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales, llegando a tener el reconocimiento legal de persona con discapacidad quien alcance al menos un 33% de disminución en aquella escala. Hay que tener en cuenta que el baremo es médico, pero también se añaden puntos por factores sociales -nivel de estudios, empleo, situación familiar, etc...-. También

cabe la valoración de la dificultad para la utilización de transportes públicos colectivos.

El reconocimiento del grado de discapacidad se efectúa por los organismos correspondientes de cada Comunidad Autónoma -en Asturias es la Consejería de Bienestar-, y puede tener carácter permanente o provisional, pero en todo caso es siempre revisable. Aun así, quien haya sido declarado en situación de incapacidad permanente en grado de total, absoluta o gran invalidez, sin perjuicio de poder solicitar la valoración de un grado de discapacidad superior, tiene al menos reconocida la discapacidad del 33%.

Alcanzar un determinado grado de discapacidad puede ayudar a la persona que obtiene dicho reconocimiento en diversos aspectos, como puede ser:

- Reducción en impuestos como el IRPF, sucesiones o de matriculación de vehículos.
- Acceso anticipado a la jubilación a partir de 56 años en supuestos de ciertas enfermedades listadas y un 45% de discapacidad, si bien se exige haber cotizado de forma efectiva durante 15 años con dicho grado.
- Reducción de la edad de jubilación ordinaria con un 65% de discapacidad, sea cual sea el motivo de la misma, y siempre y cuando se haya trabajado con ese grado de minusvalía.
- Flexibilización del acceso a la jubilación parcial con

el 33% de discapacidad, exigiendo al trabajador solo 25 años de cotización, frente a los 33 años del régimen común.

- Permite percibir la renta activa de inserción durante 3 ejercicios consecutivos si se acredita un 33% de discapacidad.
- Con un 65% de discapacidad y acreditando necesidad económica -ausencia de recursos económicos suficientes- se puede acceder a una pensión de invalidez no contributiva.
- Cabe la posibilidad de ser contratado en el régimen general con bonificación/subvención para el empresario. Recordemos que las empresas de 50 o más trabajadores han de reservar al menos un 2% de sus puestos de trabajo para personas con discapacidad.
- Si se accede al régimen especial de trabajadores autónomos caben bonificaciones en la cotización.
- Existen reservas en las ofertas públicas de empleo a personas con discapacidad.
- Reducción en el copago de medicamentos, etc....

¿Dónde se solicita?

Corresponde a los Centros de Valoración de Personas con Discapacidad la información, la recepción de solicitudes y la valoración:

Centro de Valoración de personas con Discapacidad de Avilés: C/ La Ferrería, n 27. Tfno 985129155 / 985129172

Centro de Valoración de Personas con Discapacidad de Gijón: C/ Premio Real nº 17. Tfno 985334844

Centro de Valoración de Personas con Discapacidad de Oviedo: Plaza de América, 8. Tfno 985236558

Documentación necesaria:

Solicitud en modelo normalizado.

Copia de los informes médicos y/o psicológicos así como la documentación que se juzgue conveniente a fin de acreditar la discapacidad alegada.

Documento Nacional de Identidad o Documento acreditativo de la identidad o Tarjeta de identidad de la persona extranjera residente en territorio español.

Dependencia

La normativa relativa a la autonomía personal y dependencia pivota en torno a los siguientes conceptos:

- 1. Autonomía:** la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

2. **Dependencia:** el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.
3. **Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD):** las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.
4. **Necesidades de apoyo para la autonomía personal:** las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

Para ello gradúa el nivel de dependencia de la persona afectada, y en función del mismo y su situación económica, personal y familiar, asigna una serie de ayudas, que pueden pasar desde una asignación económica a ayudas prestadas directamente por terceros -servicios de limpieza, compañía, higiene, etc...

¿Dónde se solicita?

Corresponde a los Centros de Servicios Sociales y a las Unidades de Trabajo Social del Concejo de residencia de las personas solicitantes, la información, la recepción de solicitudes y traslado de las mismas al órgano de valoración.

Documentación necesaria:

- **Informe de Salud (a facilitar en el Centro de Salud de referencia)**
- **Certificado de empadronamiento (a solicitar en el Ayuntamiento de residencia, siempre que no se pueda incorporar de oficio por el Centro de Servicios Sociales)**
- **Solicitud estándar, que se facilitará en el Centro de Servicios Sociales municipal de referencia.**
- **Fotocopia del Documento Nacional de Identidad.**

Por otro lado corresponde a la Consejería de Vivienda y Bienestar Social la valoración de la situación de dependencia, a través de sus órganos competentes, así como la prescripción de servicios y prestaciones y la gestión de las prestaciones económicas establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

7. INDICACIONES PRÁCTICAS



Elección Sanitaria

Si desea cambiar de médico, pediatra o enfermero de atención primaria, lo puede solicitar de la siguiente forma:

Presencialmente en tu propio centro de salud.

Cambiar de médico especialista es un derecho de los usuarios del Sistema Sanitario Público.

Solicitar en el Servicio de Atención al Usuario de tu Centro Hospitalario.

Solicitud de Historial Clínico

Es un derecho para el paciente contar con todo su historial médico que a la vez puede serle necesario para determinados trámites como la solicitud de la valoración de discapacidad.

- Puedes solicitar tu Historial Clínico en Atención al Usuario de tu Centro Hospitalario tú mismo o a través de otra persona con autorización escrita y firmada y con D.N.I. original de la persona solicitante y de la autorizada.

Segunda opinión médica

Solo en circunstancias excepcionales y debidamente justificadas, el Servicio de Salud del Principado de Asturias podrá facilitar la obtención de una segunda opinión médica en un centro público de otra comunidad autónoma.

- Puedes solicitar una segunda opinión médica en el Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) cumplimentando la hoja de solicitud, donde se debe de manifestar el motivo de la solicitud, además de adjuntar copia de informes médicos. Lo puede solicitar uno mismo o a través de otra persona con autorización escrita y firmada y con D.N.I. original de la persona solicitante y de la autorizada.

Atención a problemas socio sanitarios

El Servicio de Trabajo Social se dedica a la atención de los problemas socio-sanitarios relacionados con la enfermedad y las repercusiones de la misma sobre el paciente y su familia. Ofrece orientación sobre prestaciones sociales, su tramitación y gestión de recursos.

- Puedes solicitar su atención comunicándolo al personal de enfermería de la Unidad de Hospitalización, Consultas o Urgencias o bien dirigiéndose directamente a la Secretaría del Servicio.

Comité ético

El Comité de ética asistencial es una comisión consultiva e interdisciplinar creada para el análisis y asesoría de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial en el Hospital.

- Puedes solicitar su opinión a través del Servicio de Atención al Usuario.

Asociaciones de enfermos

Existen asociaciones de enfermos de distintas enfermedades que luchan por los derechos de los socios a la vez que prestan servicios necesarios para mejorar su calidad de vida. Si además de Chiari y/o Siringomielia padeces alguna otra enfermedad puedes ponerte en contacto con la asociación correspondiente.

- Si lo deseas solicita información a través del Servicio de Atención al Usuario.

Los profesionales que han colaborado en el desarrollo de la Guía Práctica del Chiari han sido los siguientes:

Dr. Antonio López García, Jefe del Servicio de Neurocirugía del Hospital Central Universitario de Asturias (HUCA).

D. Miguel Arenas Gómez, abogado especialista en Seguridad Social, socio del despacho Co.lectiu Ronda. Profesor colaborador de la UOC.

D. Santiago Álvarez Labra, Técnico de Salud del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA).

D^a Magdalena Muguiro Loring Psicóloga (ChySPA).

D^a Cristina Riestra Fernández Fisioterapeuta (ChySPA).

D^a Ana Belén Abad Parapar, Trabajadora Social (ChySPA).

Equipo de Investigación Neuro-e-Motion: *Maitane García, Esther Lázaro, Imanol Amayra, Juan Francisco López, Oscar Martínez, Manuel Pérez, Sarah Berrocoso, Amaia Jometón, Irati De Castro y Mohammad Al-Rashaida*. Facultad de Psicología y Educación, Universidad de Deusto.

A todos ellos, nuestro profundo agradecimiento

Si deseas más información:

www.chyspa.org

chiariasturias@hotmail.com

Tfno. 628 537 931 / 638 177 690

feder@enfermedades-raras.org

Tfno: 915 33 40 08

Juntos podemos ayudarte