

RESUMEN III CONGRESO CIENTÍFICO ANAC “UN PASO MÁS” LEÓN EL DIA 24/03/07

El III Congreso Científico de ANAC (Amigos de Arnold Chiari), se efectuó en el Hotel Conde Luna de León el día 24 de marzo de 2007; el evento se tituló “**UN PASO MÁS**” por la razón de haber visto culminado un viejo proyecto que nos animó a constituirnos en asociación: lograr un documento de consenso que homogeneice criterios de tratamiento en las malformaciones de la unión cráneo-cervical (Chiari tipo I y Siringomielia); este fue un documento que se solicitó al IIER (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras), dependiente a su vez del Instituto de Salud Carlos III de Madrid y que bajo sus auspicios ha llegado felizmente a su fin tras casi dos años de reuniones y trabajo.

El Congreso contó con la presencia de numerosos afectados y familiares, resultando de alto interés para todos, tanto por las ponencias como por la intervención de los asistentes.

Inauguró el Congreso Conchi Zapico, coordinadora de Delegados de ANAC.

Carmen Martín, Delegada de ANAC en Castilla y León, leyó una carta de Marta Gamboa, presidenta de ANAC, exponiendo los motivos por los que no pudo asistir.

♦ La primera intervención la llevó a cabo el **DR. ALFREDO AVELLANEDA FERNÁNDEZ**, Licenciado en Medicina y Cirugía. En la actualidad es responsable del comité editorial de los documentos de consenso de las malformaciones cráneo cervicales y del Síndrome de fatiga crónica que están elaborando los grupos de trabajo interdisciplinares del IIER.

Durante su estancia en el IIER ha trabajado en la coordinación sociosanitaria de las ER y ha participado en diferentes proyectos de investigación.

En su intervención “**Grupo de trabajo interdisciplinario de malformaciones cráneo cervicales**”, realizó una exposición detallada del documento de protocolo y la fase en la que se encuentra, que es la de divulgación.

Habló sobre como se formó el grupo de trabajo interdisciplinar, su organización, guía práctica clínica, metodología del documento de consenso (visión individual, de grupo y trabajo interdisciplinar), los métodos de consenso, habló sobre el estudio ERES, sus estadísticas, las conclusiones del estudio ERES, de los miembros que participaron en el Grupo de Trabajo y también que este trabajo ha ido enfocado sobre todo al paciente y al modelo de asistencia sociosanitaria, que nos queda mucho por hacer pero que ya se han dado los primeros pasos.

♦ A continuación intervino el **DR. ALBERTO ISLA GUERRERO**, Licenciado en Medicina y Cirugía, con un amplio currículum académico y profesional, del que señalamos dos puntos, es Facultativo Especialista de Área de Neurocirugía en el Hospital de La Paz de Madrid y Coordinador de la Unidad Funcional de Neuro-Raquis y patología del Nervio Periférico Complejo del Hospital La Paz de Madrid.

En su intervención “**Tratamiento quirúrgico para Chiari y Siringomielia**” y “**Desarrollo para crear un protocolo de esta enfermedad**”, habló sobre el **tratamiento quirúrgico** de Chiari y Siringomielia, su **anatomía**, la **historia de la enfermedad** y sus **tipos** y nos informó ampliamente sobre la siringomielia, la **clasificación** de la enfermedad, la **fisiología** de la siringomielia, la **clínica** de las dos enfermedades, tanto Chiari I como Siringomielia, sus **síntomas** y sus **signos** y su **diagnóstico** y **pasos** que se dan (historia clínica, exploración, radiografía del cráneo y columna cervical, resonancia magnética craneal, cráneo cervical y medular)

El **tratamiento** del Chiari I y Siringomielia, las **indicaciones**, cuando el tratamiento es **quirúrgico** generalmente se realiza descompresión, pero también se suelen poner válvula de derivación en caso de hidrocefalia, craniectomía suboccipital más laminectomía y en el caso de siringomielia, se realiza drenaje siringo subaracnoidea.

Habló de las **complicaciones postquirúrgicas**, como hemorragia, meningitis aséptica, reacción inflamatoria, fístula de CCR, infecciones, recurrencia...

Habló de los **resultados**, de cómo tratar precozmente los síntomas neurológicos, que el 85% de los casos operados mejoran el dolor de cabeza y cuello y las escoliosis < 30% también mejoran.

Mencionó **nuevas variaciones de cirugía**, como el caso de un médico hindú que está realizando una nueva variación de ella.

Y por último, llegó a las **conclusiones**, que hay que hacer resonancia magnética, repetir a los 6 meses, después al año, para hacer un seguimiento y si se estabiliza, realizar solo un seguimiento y si avanza, llegar a cirugía.

Que es una enfermedad que implica a un conjunto de especialistas con un objetivo común, que es mejorar la calidad de vida del paciente, que cada paciente es diferente y que con sintomatología, la cirugía puede ayudar.

♦ **INDALECIO TALAVERA**, abogado laboralista, en su exposición “**La incidencia de la enfermedad de Arnold Chiari en la vida laboral**”, habló de los periodos de cotización antes de poder disfrutar de una incapacidad laboral, que el periodo máximo de una incapacidad transitoria son doce meses prorrogables a diez y ocho, que tiene que pasar medio año entre una baja y otra excepto si el motivo es otra enfermedad diferente, habló de las **incapacidades temporales** y también de las **incapacidades permanentes**, que en caso de enfermedades crónicas se han dado casos que suelen poner al trabajador ineptitud sobrevenida para el trabajo simplemente por ahorrarse un dinero, que los juzgados de lo social llaman incluso al trabajador a los 10 años para ver si han mejorado, en resumen, nos habló de nuestros **derechos como trabajadores en caso de no poder trabajar** por nuestra enfermedad y lo que nos podemos encontrar al solicitar una invalidez.

♦ **JAVIER DE LA CRUZ LABRADO**, Licenciado en Psicología, colabora con la SEMP Y PM (Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicología Médica), sociedad a la que representa en los grupos de trabajo interdisciplinar sobre el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Arnold Chiari en el Instituto Carlos III (Enfermedades Raras).

En su exposición “**Aportaciones de la psicología al tratamiento del síndrome de chiari**”, nos habló de la historia de la **SEMP Y PM**, de los objetivos de los psicólogos y la incorporación de la psicoterapia como herramienta terapéutica en el tratamiento de pacientes con Síndrome de Chiari y de sus familiares, posibilitando una mejoría en su estado de salud general y un aumento en su calidad de vida.

Habló de los **aspectos psicológicos del chiari**, de su **tratamiento** cuando no es quirúrgico, que es farmacológico o **no farmacológico** y aquí entra en el modelo de **psicoterapia integral multidimensional** en el tratamiento del Síndrome de Chiari, de la estructura en su aplicación a la psicoterapia dividida en **macrosistema** (formas de

organización social), **exosistema** (instituciones mediadoras entre cultura y nivel individual, como el contexto laboral) y **microsistema** (contexto familiar). El trabajo en psicoterapia se centra en el **plano individual** y se diferencian **4 dimensiones**, **cognitiva** (formas de percibirse uno mismo, a los otros y al mundo), **conductual** (comportamiento con el que la persona se relaciona con el mundo), **psicodinámica** (dinámica intrapsíquica, desde emociones y conflictos conscientes, hasta aspectos no conscientes del aparato psíquico) y **relacional** o interaccional (estilos y capacidad de comunicación).

Por último, habló de una apuesta de la psicología por integrarse a las prácticas médicas, que es la **psicoprofilaxis quirúrgica**, que es una estrategia de intervención psicológica ante una situación médica precisa: el proceso quirúrgico. Es un proceso psicoterapéutico preventivo, ayudando a afrontar la operación, reducir efectos, eventualmente adversos para el psiquismo y facilitar la recuperación biospsicosocial, en definitiva, asistir al paciente ante el proceso quirúrgico, para resolver los efectos psicológicos que inciden en el proceso de recuperación. La SEMP y PM, está a disposición de aquellos pacientes y familiares que estimen que pueden ser de ayuda en la consecución de una mayor calidad de vida y un mejor estado de salud y bienestar.

♦ **DRA. MARAVILLAS IZQUIERDO MARTÍNEZ**, Licenciada en Medicina y Cirugía, Especialista en Medicina Interna, con un amplio currículum académico y profesional, durante su estancia en el IIER, fue una de las principales promotoras e impulsoras de los grupos de trabajo interdisciplinares, iniciativa a través de la cual conoció a ANAC. Desde entonces colabora estrechamente con nosotros y desde abril 2005 forma parte del grupo de profesionales que asesoran voluntariamente a ANAC, centrando su tarea en asesoramiento sobre temas de salud y desarrollo de proyectos sociosanitarios.

En su exposición “**Necesidades de los pacientes en el tratamiento de Chiari**”, nos habló de las necesidades, expectativas y consecuencias de la enfermedad para conseguir una **mejor calidad de vida**.

Dentro de nuestras necesidades para recuperar una vida lo más normal posible, tenemos necesidades **sanitarias, sociales y psicosanitarias**. Las sociales incluyen un apoyo a la integración, variabilidad en el abordaje en afrontarlas, necesidad de llegar a consensos. Las sanitarias incluyen un diagnóstico en atención primaria, más formación en

malformaciones cráneo cervicales, tratamiento del dolor, rehabilitador e incluso económico, ayuda domiciliaria...

Existen necesidades **laborables**, necesitamos flexibilidad laboral, también **educativas**, a toda la sociedad, educar para integrar, necesidades de **información**, que sea rigurosa, adecuada, orientar, necesidad de mayores ayudas sociales, proteger al paciente, defender sus datos. Por último, nos habló de **trabajar el modelo social y biopsicosocial**.

♦ Clausuró el evento **D. IGNACIO ROBLES GARCÍA**, Secretario General del IMSERSO, que nos habló sobre la nueva Ley de Dependencia, el Centro de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (en Burgos) y la reciente aprobación de la ponencia sobre Enfermedades Raras en el senado.

A continuación de las diferentes ponencias tuvo lugar un pequeño coloquio de dudas y preguntas entre los asistentes.

El evento fue difundido a través de los medios de comunicación Locales y Regionales.

Carmen Martín Peñacoba