



ANA MARÍA MARTÍNEZ, AFECTADA POR LA MALFORMACIÓN DE ARNOLD CHIARI

Mayor apoyo en la búsqueda de trabajo



Ana María Martínez.

¿En qué consiste la malformación de Arnold-Chiari con siringomielia? ¿Por qué se produce?

La malformación de Arnold-Chiari tipo 1 es una malformación en las amígdalas cerebelosas que se encuentran, en mi caso, unos milímetros descendidas, hasta ahí estaría el Arnold-Chiari. Hay gente que padece esta enfermedad pero que puede vivir con ella sin ningún tipo de problema a la hora de realizar su vida.

Pero cuando esas amígdalas cerebelosas están tan descendidas que provocan que el líquido cefalorraquídeo no circule bien (circula más lento), se generan, incluso, unos quistes que se extienden por toda la médula. Es aquí cuando llega el problema. Cuando se produce la siringomielia en la médula, en cualquier momento, circunstancia y lugar, puede producirse que este líquido se vea

afectado y, por tanto, afecta al cuerpo, por ejemplo, con una parálisis de uno u otro lado, con la pérdida de fuerza, con incontinencia urinaria, te puede dejar paralítico o, incluso, postrado en una cama.

¿Cuándo aparece la enfermedad? ¿Cómo evoluciona?

La enfermedad es congénita, es decir, la tenemos desde nuestro nacimiento. Su evolución depende de cada enfermo. Hay personas que se ven afectadas desde niños: los padres pueden empezar a notar que su bebé tiene una pérdida de fuerza o que no anda o se mueve como debería hacerlo un niño sano; otras personas, como es mi caso, nos enteramos de adultos.

Yo lo descubrí por casualidad hace dos años, a los 22: padecía, y padezco, unos dolores cervicales y cefaleas bastante fuertes y un día decidí ir al médico,

donde me hicieron varias pruebas, pero la definitiva fue una resonancia magnética que me hicieron de control esperando que fuera alguna hernia o algún problema de los discos intravertebrales. Sin embargo, se encontraron con la malformación de Arnold-Chiari y rápidamente me derivaron a la unidad de neurocirugía.

¿Cuántas personas afectadas hay en España? Uno de cada mil o eso es lo que a mí me dijeron hace 2 años, que fue cuando me intervinieron.

¿Qué tipos de tratamiento existen?

El único tratamiento para dicha enfermedad es la intervención quirúrgica. ¿Mejora la calidad de vida la intervención quirúrgica? Esto es una pregunta un tanto difícil para mí ya que yo era un caso raro; de hecho, los neurocirujanos no se creían que lo que estaban viendo en las resonancias me estuviera pasando a mí ya que yo no tenía problemas ni de pérdida de fuerza, ni de deglución, ni de movilidad, ni padecía incontinencias..., nada de nada; únicamente mis dolores cervicales y cefaleas.

Tras la intervención, ¿qué rehabilitación hay que seguir? ¿Qué papel juegan las terapias?

Tras la intervención tuve que realizar meses y meses de rehabilitación: todos los días y a todas horas, ya que perdí masa muscular, tono, y se me atrofiaron los músculos. Fue bastante doloroso ya que me impedía hacer cualquier cosa de mi vida diaria: andar, comer, asearme... Era horrible. Además, también me afectó mucho psicológicamente y tuve que ponerme en manos de especialistas ya que me era imposible conciliar mi vida normal con la enfermedad: todo me daba miedo, terror; no era capaz de salir a la calle pensando que me podría pasar algo. Pero gracias a mi familia y a mi pareja pude superarlo día a día.

Cuando las personas afectadas estáis hospitalizadas, ¿qué cuidados precisáis?

La operación dura alrededor de seis horas, así que tras la intervención, te llevan a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), donde hacen un continuo seguimiento de ti. Después te suben a la planta de neurocirugía, donde pasé 15 días más hospitalizada. ¿Están los hospitales y los profesionales sanitarios preparados para atender adecuadamente a los afectados? Sí, yo creo que sí. O al menos en mi hospital, que es el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, sí.

¿En qué punto están las investigaciones actualmente?

Actualmente, gracias a unas resonancias muy exhaustivas, se está avanzando mucho y cada vez se están detectando más casos como el mío.

¿Cómo es el día a día de una persona afectada por esta malformación?

Esto es muy personal porque depende de cada paciente. Yo, gracias a la vida, me considero afortunada porque no me vi realmente afectada, es decir, era una enferma, pero sin sintomatología. A día de hoy, después de la operación, soy una persona completamente normal; sí que hay ciertas cosas con las que tengo que tener cuidado o no puedo realizar, como correr, ya que es un deporte de impacto y es doloroso para mí. Tampoco puedo coger excesivo peso, ni montarme en diversas atracciones, por ejemplo.

¿Con qué herramientas contáis para mejorar vuestra calidad de vida? ¿Con qué trabas tropezáis?

La verdad es que herramienta ninguna; y trabas algunas que otra, ya que yo, por ejemplo, no puedo hacer determinados tipos de trabajo que impliquen coger peso, estar mucho rato de pie, o que mis cervicales tengan que realizar un sobreesfuerzo.

¿Colaboras con alguna asociación o entidad?

Yo estoy muy puesta en las redes sociales a través de la página de la Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari.

¿Cuáles son tus principales reivindicaciones a la Administración?

Yo creo que deberían de contemplar esta enfermedad a la hora de facilitarnos la búsqueda de empleo, ya que en algunas ocasiones resulta muy difícil.

¿Tenéis algún tipo de apoyo institucional?

No, ninguno.