

# LA MALFORMACIÓ DE CHIARI



*Treball de Recerca de 2n BAT.*

*Pseudònim: Nahan Montchi*

## RESUM

Degut al fet que la meva mare pateix la malformaicó de Chiari i al meu interés per la medicina i la salut, opció que em plantejo com a ofici de cara al meu futur professional, de seguida vaig tenir clar que el treball de recerca havia d'estar relacionat amb les ciències de la vida.

En aquest treball m'he plantejat conèixer el màxim de detalls possibles sobre aquesta malformació per internet i també preguntant a la meva mare, després he fet entrevistes a persones que tenen la malaltia, a metges, i un seguiment d'un cas per aprofundir més i conèixer més com se senten les persones que pateixen la malaltia.

Després de fer aquest treball he pogut complir un dels meus objectius, tenir un major enteniment sobre la malformació i com que jo sols em basava en la simptomatologia que pateix ma mare he pogut veure que cada persona es diferente i per tant pateix la malaltia de forma diferente.

## ABSTRACT

Since my mother suffers from Chiari malformation and my interest in medicine and health, an option that I consider as an office in the face of my professional future, I immediately became clear that the research work had to be done, be related to the sciences of life.

In this work, I was asked to know the maximum possible information about this malformation on the Internet and asking my mother, then interviewing people who have the disease, doctors and follow-up of a case to deepen the more I know more how people do who suffer from the illness feel.

After doing this work, one of my goals could be to have a better understanding of the malformation and, since I used to base myself on the symptoms that my mother suffered, she could see that each person is different and therefore suffers from illness

# ÍNDEX

	pàg.
<b>INTRODUCCIÓ.....</b>	<b>6</b>
<b>PART TEÒRICA</b>	
<b>1. -HISTÒRIA.....</b>	<b>7</b>
1.1 –DESCOBRIMENT DEL CHIARI.....	7
1.2 -EPIDEMIOLOGIA.....	7
1.3 -BIOGRAFIA DE HANS CHIARI.....	8
1.3.1 - Carrera i càrrecs.....	8
1.3.2 -Treballs i publicacions.....	8
1.3.3 - Assoliments.....	8
<b>2. -LA MALFORMACIÓ DE CHIAIRI.....</b>	<b>9</b>
2.1 -QUÈ ÉS ?.....	9
2.2-QUÈ HO CAUSA ?.....	10
2.3 -CLASSIFICACIÓ.....	10
2.3.1 -Chiari tipus 1.....	11
2.3.2 -Chiari tipus 2.....	12
2.3.3 -Chiari tipus 3.....	13
2.3.4 -Chiari tipus 4.....	14
2.3.5 –Chiari tipus 1.5.....	14
2.3.6 -Chiari tipus 0.....	14

2.4 - CLÍNICA.....	15
2.4.1 -Síntomes.....	15
2.5 -AFECCIONS ASSOCIADES.....	16
2.5.1 -Hidrocefàlia.....	16
2.5.2 -Espina bífida.....	17
2.5.3 -Siringomièlia.....	18
2.5.4 -Síndrome de la medul·la anclada.....	18
2.5.5 -Curvatura de la columna.....	19
2.6 -FREQUÈNCIA.....	19
2.7 -DIAGNÒSTIC.....	19
2.7.1 - Interrogatori clínic i examen físic.....	20
2.7.2 - Ressonància magnètica (RM).....	20
2.7.3 - Radiografies de cap a coll.....	20
2.7.4 - Tomografia axial computada (TAC).....	20
2.7.5 - Polisomnografia.....	21
2.7.6 - Potencials evocats Somatosensorial.....	21
2.8 -TRACTAMENT.....	21
2.9 –QUALITAT DE VIDA.....	23
2.10 -INVESTIGACIONS.....	23
<b>PART PRÀCTICA</b>	
<b>1.- INTREVISTES A PERSONES AMB LA MALFORMACIÓ DE CHIARI.....</b>	<b>24</b>
1.1-RESULTATS.....	24
1.2-CONCLUSIONS.....	28

---

<b>2.-SEGUIMENT REAL D'UN CAS.....</b>	<b>28</b>
2.1-EXPOSICIÓ DELS RESULTATS.....	28
2.2-CONCLUSIONS.....	29
<b>CONCLUSIONS.....</b>	<b>30</b>
<b>FONTS DOCUMENTALS.....</b>	<b>31</b>
<b>AGRAÏMENTS.....</b>	<b>36</b>
<b>ANNEX.....</b>	<b>37</b>

## **INTRODUCCIÓ**

El tema d'aquest treball de recerca és la malformació de Chiari, una malaltia poc coneguda. Vaig escollir aquest temàtica perquè està relacionat amb els estudis que vull realitzar en un futur, infermeria o medicina, i tracta sobre qüestions que per a mi són interessants, com les malalties, les malformacions, les discapacitats...

L'altre motiu pel qual vaig decidir el tema del treball és el fet que la meva mare pateix aquesta malformació i per tant volia apropar-me més a ella investigant tot el que li passa i el que sent.

L'objectiu del meu treball és fer una recerca bibliogràfica sobre la malformació de Chiari, per tal d'aprofundir en aquest tema. Per una banda em centraré en conèixer quines són les causes d'aquesta malformació, els símptomes que sent la persona afectada, els tractaments i les línies d'investigació actuals així com els possibles nous tractaments. Per altra banda, a l'annex explicaré el seguiment d'un cas actual, perquè que es vegi amb més exactitud com una persona amb aquesta malaltia viu el seu dia a dia, ja que la Malformació de Chiari impedeix a la persona que la pateix de poder portar una vida normal.

A l'annex, també he realitzat entrevistes a persones amb aquesta malformació per ha entrar amb més profunditat sobre aquesta malaltia i conèixer més en general sobre totes les persones que la pateixen.

Fent aquest treball, he descobert moltes coses sobre aquesta malaltia que abans no sabia, i m'ha ajudat a conèixer una mica més sobre el patiment que senten les persones amb la Malformació de Chiari. Viure amb una persona malalta, en aquest cas la meva mare, et fa veure que hi ha dies que ella ho passa bastant malament i que tot hi així cuida del meu germà i de mi, penso que això té molt de mèrit.

## **PART TEÒRICA**

### **1.- HISTÒRIA DE LA MALFORMACIÓ DE CHIARI**

#### **1.1.- *Descobriments del Chiari.***

La malformació va ser descrita per primera vegada pel doctor Cleland el 1883, en un article titulat *Contribution to the study of spina bifida, encephalocele, and anencephalus* (Contribució a l'estudi de l'espina bífida, l'encefalocele<sup>1</sup> i l'anencefalia<sup>2</sup>) en el Journal of Anatomy and Physiology.

Vuit anys més tard, el neuròleg austríac Hans Chiari va escriure un article en el Deutsche Medizinische Wochenschrift titulat "*Sobre les alteracions cerebel·loses resultants de la hidrocefàlia cerebral<sup>3</sup>*", en el qual a part de reconèixer el treball de Cleland va afegir el seu propi sistema de classificació en la malformació de Chiari en tipus I, II i III.

El 1896 Hans Chiari va definir la malaltia com: "Una elongació en forma de falca de les amígdales cerebel·loses<sup>4</sup> de la part medial dels lòbuls inferiors del cerebel, que corren al llarg de la medul·la dins del canal cervical".

El 1907, dos estudiants d'un equip de la Universitat d'Heidelberg liderat pel doctor Julius Arnold, Schwalbe i Gredig, van descriure un total de quatre casos.

#### **1.2.-Epidemiologia**

Durant el segle XIX i principis del XX, la malaltia es trobava en un de cada mil nascuts vius. Actualment, la taxa d'incidència d'aquesta malaltia es calcula en 120 pacients per milió de persones, de manera que a Espanya podria haver-hi uns 5.600 afectats.

El diagnòstic d'aquesta malformació és difícil pel fet que la majoria dels infants que la pateixen no manifesten símptomes fins a l'adolescència, l'adulthood, la vellesa o fins i

---

<sup>1</sup>Tipus de defecte de naixement rar del tub neural (estructura present en l'embrió) que afecta l'encèfal.

<sup>2</sup>Defecte en la fusió de diversos llocs de tancament del tub neural, ocorre quan el cap del tub neural no aconsegueix tancar-se entre el 23è i el 26è dia de l'embaràs, donant com a resultat una malformació cerebral congènita caracteritzada per l'absència parcial o total del cervell, crani i cuir cabellut.

<sup>3</sup>Acumulació d'un excés de líquid cefaloraquídi en el cervell.

<sup>4</sup>Estructura neurològica situada al cerebel. Presenta la forma d'un lòbul arrodonit sota la superfície de cada hemisferi cerebel·lós, i es continua -cap la part central- amb l'úvula del vermis.



tot no en presenten cap durant la seva vida. La malaltia és més freqüent en les dones que en els homes.

### **1.3.-Biografia de Hans Chiari**

Hans Chiari, va ser un patòleg molt destacat i molt conegut per la malformació que porta el seu nom (la malformació de Chiari), va néixer a Viena el 4 de setembre de 1851, i va morir a Estrasburg, (França) el 6 maig de 1916.

#### **1.3.1.-Carrera i càrrecs**

Hans va estudiar medicina a la universitat de la seva ciutat natal i entre 1874 i 1875 va servir com a assistent al famós Karl Freiherr von Rokitansky, el qual era un patòleg humanista, metge, filòsof i polític liberal Austríac. Després de graduar-se va ser nomenat assistent de Richard L. Heschl, un anatomista austríac, va estar amb ell com a assistent fins el 1879. L'any anterior Hans havia estat diplomad com anatomopatòleg a Viena, i quatre anys més tard com a professor extraordinari a Praga. Va ser nomenat professor ordinari d'anatomia patològica i superintendent al museu de l'especialitat a la ciutat txeca l'any 1883.

#### **1.3.2.-Treballs i publicacions**

Entre 1876 i 1916 Chiari va publicar més de 177 treballs científics, els més prestigiosos van ser aquells que tractaven sobre malformacions cardíaques i glandulars.

La major part dels seus treballs consisteixen en la descripció minuciosa de molts exàmens post mortem sistemàtics. Pel que fa a les autòpsies, sempre va tenir cura en conservar els elements o estructures que va considera interessants, ja que de vegades els ensenyava a les seves classes o els volia per als museus on va prestar serveis.

#### **1.3.3.-Assoliments**

El seu treball "Über Veränderungen des Kleinhirns, der Pons und der Medulla oblongata infolge von Hydrocephalie des Grosshirns", publicat a Praga en 1891, va demostrar la teoria de Chiari que la hidrocefàlia infantil era la causa de les deformitats de la part posterior del crani.

L'any 1896 va publicar una extensa monografia on hi recollia les seves teories basades en l'estudi d'un nombre elevat de casos així com moltes il·lustracions que les

acompanyaven. En aquest llibre va corregir l'error comú en la medicina del seu temps, que consistia en confondre les malformacions del cerebel amb les del tronc encefàlic.

Chiari va descriure i va classificar les deformitats del cerebel conegudes avui en dia com Malformació de Chiari.

## 2.- LA MALFORMACIÓ DE CHIARI

### 2.1.-Definició de la Malformació de Chiari

“La malformació de Chiari”, descoberta per Hans Chiari, s'anomena d'aquesta manera quan ens referim a la malformació del Chiari tipus I, però si ens referim al Chiari tipus II l'anomenem la “malformació d'Arnold-Chiari”.

Aquesta malaltia es caracteritza pel descens d'una part del cerebel o en ocasions de gairebé tot el cerebel pel forat occipital major (Foramen magne)<sup>5</sup>. Al cerebel tradicionalment se li atribueix l'equilibri, però actualment en

investigacions recents, s'ha pogut observar que també hi ha una participació de les funcions cognitives superiors com l'atenció, les habilitats visuals, les de memòria, un important component de la conducta i l'emoció i també pot arribar a tenir un estat psicològic. Aleshores el cerebel arriba a comprimir el tronc encefàlic que pot afectar a les funcions controlades per aquestes àrees i que pot ser acompanyat o no d'un augment de líquid cefaloraquidi dins del crani per rodejar-lo i protegir-lo del cervell i de la medul·la espinal (hidrocefàlia). En el líquid cefaloraquidi també hi circulen els nutrients i les substàncies químiques filtrades per la sang. Pel contrari, en un cervell normal ocupa un espai en la part inferior de l'os occipital<sup>6</sup>, damunt del forat occipital major (foramen magne), orifici pel qual descendeix l'extrem del tronc encefàlic fins al canal medul·lar.



Imatge 1: Anatomia d'un cervell normal i un amb la malformació de Chiari.

<sup>5</sup> Gran obertura de l'occipital del crani humà. És una de les diverses obertures ovalades o circulars de la base del crani (foramina), a través de la qual el bulb raquidi (una extensió de la medul·la espinal) entra i surt de la volta del crani.

<sup>6</sup> És un os imparell, central i simètric del crani que constitueix la part posterior, inferior i mitja del crani.

L'interès per aquesta patologia s'ha incrementat des de la dècada dels 90. L'àmplia utilització de la ressonància magnètica (RM) ha tingut com a conseqüència una major detecció del descens de les amígdales cerebel·loses i les manifestacions clíniques es reconeixen amb més facilitat. Malgrat tot, aquesta síndrome continua sent poc reconeguda.

## **2.2.-Causes de la malaltia**

No es coneixen les causes exactes de les malformacions de Chiari. No obstant, s'han suggerit diferents mecanismes de formació:

- **Els primaris:** La majoria de les malformacions de Chiari es causen per defectes estructurals en el cervell i la medul·la espinal que ocorren durant l'embaràs, ja que poden ser el resultat de mutacions genètiques o manca de vitamines i nutrients adequats en la dieta de la mare; això es coneix com a malformació de Chiari primària.
- **Els secundaris:** Apareixen més endavant si hi ha un drenatge excessiu del líquid cefaloraquídi de les àrees lumbars o toràciques de la columna a causa d'una lesió traumàtica, malaltia o infecció; això es coneix com a malformació de Chiari secundària.

La malformació de Chiari primària és molt més comú que la malformació de Chiari secundària.

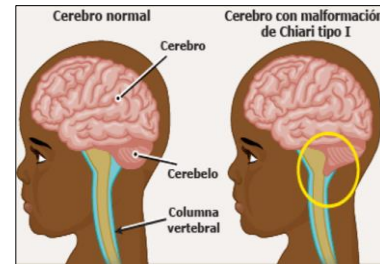
## **2.3.-Classificació i tipus de Malformacions de Chiari**

Existeixen sis tipus de malformació de Chiari (1-2-3-4-1,5 i 0). La majoria dels casos són de tipus 1 i 2, la resta de subtipus són molt rars d'observar.

Els tres primers tipus van ser descrits pel propi Hans Chiari.

### 2.3.1-Malformació de Chiari tipus 1

Es considera que el Chiari és de tipus I quan les amígdals cerebel·loses (la part inferior del cerebel) tenen un descens caudal major de 5 mm al canal medul·lar (per sota del nivell del foramen magne) sense involucrar a la tija cerebral. Sovint aquest tipus provoca l'obstrucció del flux de líquid cefaloraquidi i comprimeix la medul·la espinal, algunes vegades està associat a la siringomièlia.<sup>7</sup>



Imatge 2 : Anatomia d'un cervell normal i un amb la malformació de Chiari.

Durant diverses dècades es deia a la malformació de Chiari tipus 1 malformació d'Arnold-Chiari i malformació de Chiari, actualment rep el nom de malformació de Chiari.

Dins del tipus I s'han descrit tres subtipus:

- En el primer subtipus hi ha una hidrocefàlia intrauterina<sup>8</sup> que causa la herniació<sup>9</sup> de les amígdals. Els pacients presenten la malaltia en la infància amb hidrocefàlia i sovint també amb siringomièlia<sup>10</sup>.



Imatge 3 Desplaçament de les amígdals del cervell.

- En el segon subtipus hi ha una alteració en el desenvolupament de la zona craniocervical<sup>11</sup>. Se solen presentar en la infància o en joves, sol haver-hi dolors a la zona occipital, paràlisi de parells cranials<sup>12</sup>, alteracions de dissociació de sensibilitats.

<sup>7</sup> Trastorn en el qual es forma un quist dins de la medul·la espinal.

<sup>8</sup> Entitat poc coneguda causada per un augment de líquid cefaloraquidi, en els ventricles o cavitats del cervell.

<sup>9</sup> El cervell pot així "herniar-se" per sota de la falç del cervell en la cissura interhemisfèrica, a través del foramen magnum de l'os occipital a la base del crani per on penetra la medul·la espinal.

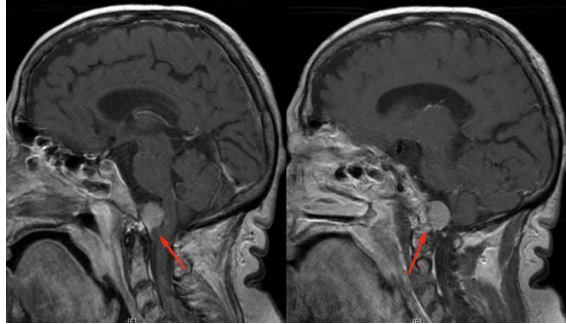
<sup>10</sup> Trastorn en el qual es forma un quist dins de la medul·la espinal.

<sup>11</sup> Pertanyent a la unió del crani i el coll, particularment la zona del foramen magnum. A causa de la complexitat de les fibres nervioses i dels vasos sanguinis a la regió i la flexibilitat de la columna vertebral cervical, els teixits craniocervicals són particularment vulnerables a una varietat de trastorns de compressió i tracció.

<sup>12</sup> Són els dotze parells de nervis que parteixen de la base del cervell a nivell del tronc de l'encèfal i emergeixen pels forats de la base del crani, distribuint per la cap, el coll, el tòrax i l'abdomen.

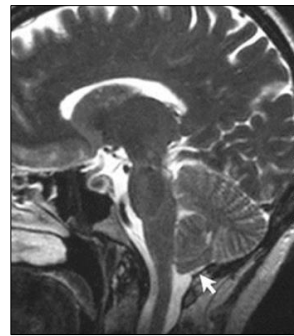
- En el tercer subtipus hi ha una relació amb deformitats en el foramen magnum, com invaginació de la base. Sol presentar-se en adults que desenvolupen siringomièlia i tenen mals de cap amb neuropaties<sup>13</sup> cranials.

És el subtipus més freqüent i s'associa a siringomièlia en el 40-75% dels casos, i el 90% de les siringomièlies s'associen a la malformació de Chiari.



Imatge 4 Deformitat del foràmen màgnum.

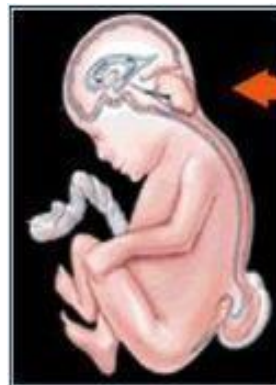
Aquest tipus I és la forma més comuna de les malformacions de Chiari. Es diagnostica habitualment en l'adolescència o l'edat adulta tot i que són molt poc freqüents entre els majors de 60 anys.



Imatge 5:  
Malformació de Chiari tipus I

### 2.3.2.-Malformació de Chiari tipus II

La malformació de Chiari tipus II, normalment anomenada "malformació d'Arnold-Chiari", es considera que és d'aquest tipus quan s'involucra pel descens de les amígdales cerebel·loses i de la tija cerebral a través del foramen magne, sovint li falta el teixit nerviós que connecta les dues meitats del cerebel o que està sols parcialment format, tot això sol ser acompanyat per l'hidrocefàlia<sup>14</sup> i mielomeningocele<sup>15</sup> a nivell lumbar.



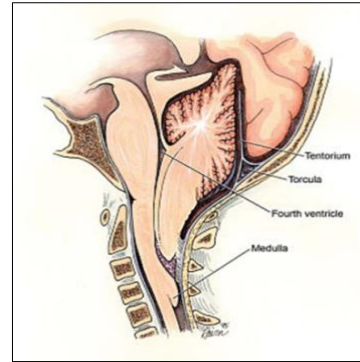
Imatge 6:  
Malformació de Chiari tipus II on s'indiquen els diferents potencials d'obstrucció que porten a diferents classes de hidrocefàlia.

<sup>13</sup>Malaltia del sistema nerviós, especialment la no inflamatòria.

<sup>14</sup> És un trastorn la principal característica, del qual és l'acumulació excessiva de líquid cefaloraquidi en el cervell.

<sup>15</sup> Defecte del tub neural en el qual els ossos de la columna no es formen totalment.

La mielomeningocele és una forma d'espina bífida que es produeix quan el conducte raquidi i la columna vertebral no es tanquen abans del naixement (l'espina bífida és un trastorn que es caracteritza pel desenvolupament incomplet del cervell, la medul·la espinal o la seva respectiva capa protectora). En general la mielomeningocele resulta en una paràlisi parcial o total de l'àrea per sota de l'orifici espinal. Les persones amb aquest tipus de malformació tenen símptomes generalment més greus que els de tipus I i usualment apareixen durant la infància. Aquest trastorn pot causar la mort durant la infància.



Imatge 7: Chiari tipus II associada a l'espina bífida Deformatat del foramen magnum.

Aquest tipus de malformació afecta el 0,02% dels naixements, i és dues vegades més comú en dones que en homes.

Solen aparèixer trastorns a l'hora d'empassar-se aliments, dificultat en la parla, cruixits respiratoris, debilitat a l'hora de plorar...

### 2.3.3.-Malformació de Chiari tipus III

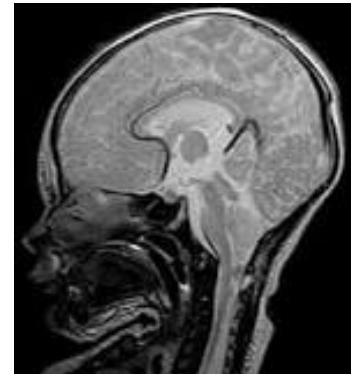
La malformació de Chiari tipus III és la més greu i més rara d'observar. Es considera que és de tipus III quan el cervell i la tija cerebral, herniats, descendeixen al canal medul·lar cervical, sovint acompanyats del quart ventricle cerebral que comprimeix la medul·la espinal. En alguns casos més rars que s'han observat, el teixit cerebral·lós herniat surt per una obertura anormal de l'os occipital, formant una bossa anomenada encefalocele occipital, que pot contenir fins i tot teixit cerebral. Aquest tipus produeix seriosos símptomes neurològics, els símptomes apareixen a la infància i poden causar complicacions potencialment mortals, els nadons amb aquest tipus de malformació poden tenir els mateixos símptomes que els de les malformacions tipus II, però a més poden tenir defectes neurològics greus com retard mental i físic, i convulsions.



Imatge 8: Consisteix en encefalocele occipital més part de les anomalies intracranials associades a Chiari II

### 2.3.4.-Malformació de Chiari tipus IV

La malformació de tipus IV es caracteritza perquè involucra un desenvolupament incomplet de les estructures del cerebel, el qual és una malaltia que es diu hipoplàsia cerebel·losa, en aquest desenvolupament incomplet el cerebel està situat en la seva posició normal, però li falten algunes parts i on podrien ser visibles algunes porcions del crani i de la medul·la espinal, també i pot involucrar amígdals molt baixes al canal espinal.



Imatge 9: Malformació de Chiari IV

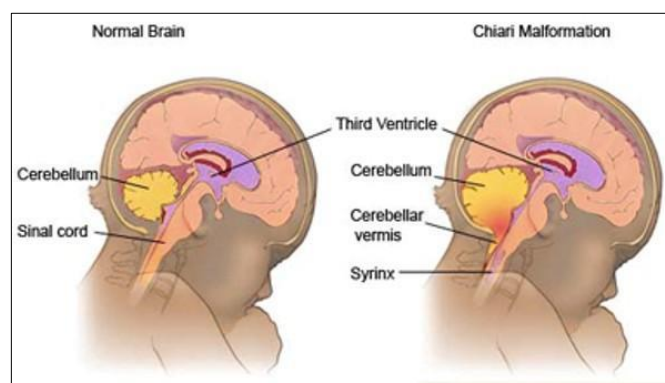
En les classificacions de la malformació de Chiari, en els últims anys diversos autors també reconeixen l'existència de malformacions de Chiari tipus 0 i 1.5.

### 2.3.5.-Malformació de Chiari tipus 1.5

En la malformació de Chiari tipus 1.5 el descens amigdalar està acompanyat d'un descens caudal suplementari al tronc de l'encèfal, de manera que l'òbex<sup>16</sup> es situa per sota del foramen magne. Pot associar-se a siringomièlia, i es considera que els pacients que pateixen aquesta malformació es troben en situació intermèdia entre la malformació de Chiari tipus 1 i la 2.

### 2.3.6.-Malformació de Chiari tipus 0

Aquesta malformació de tipus 0 es caracteritza per l'alteració de la hidrodinàmica del líquid cefaloraquídi (LCR) a nivell del foramen magne, això fa que qui pateixi aquesta malformació tingui també siringomièlia amb mínimes dades de herniació amigdalar.



Imatge 10: Malformació de Chiari tipus 0

<sup>16</sup> Constitueix el punt del cervell humà en el qual el IV ventricle s'estreny per formar el canal central de la medul·la espinal. L'òbex està situat caudalment en la medul·la oblongada

## **2.4.-Clínica**

La malformació d'Arnold Chiari es considera de tipus congènit ja que sol aparèixer durant l'embaràs. La majoria de les persones amb malformació de Chiari no tenen símptomes fins a la segona o tercera dècada de la seva vida. Encara que també es poden veure casos de nens on els símptomes comencen a la primera etapa de la vida.

### **2.4.1.-Síntomes**

Els nadons amb una malformació de Chiari que presenten ja alguns dels símptomes en la primera etapa de la seva vida poden tenir:

- Dificultat per empassar.
- Irritabilitat a l'hora d'alimentar-se.
- Baveig excessiu.
- Plor dèbil.
- Nàusees o vomits.
- Debilitat en els braços.
- Coll rígid.
- Problemes respiratoris.
- Retard en el desenvolupament.
- Una incapacitat per augmentar de pes.

A algunes persones els símptomes els hi poden canviar, depenent de la compressió dels teixits, els nervis i de l'acumulació de pressió del líquid cefaloraquídi.

La malformació de Chiari, té molts símptomes però el que es presenta amb més freqüència és el mal de cap.

Els altres símptomes que poden incloure són:

- Dolor al coll.
- Problemes d'audició o d'equilibri.
- Debilitat o insensibilitat muscular.
- Mareig.
- Dificultat per empassar o per parlar.
- Vòmits.



- Bronzit a les orelles (tinnitus o acufen).
- Curvatura de la columna vertebral (escoliosi).
- Insomni.
- Depressió.
- Problemes de coordinació de les mans i d'habilitat motriu fina.
- Problemes d'equilibri.
- Formigueig de les mans i els peus.
- Problemes de visió.
- Ritme cardíac lent.
- Respiració anormal, com apnea central del son, caracteritzada per períodes d'interrupció de la respiració durant el son.

Tot i que hi ha persones que no presenten cap símptoma durant la seva vida.

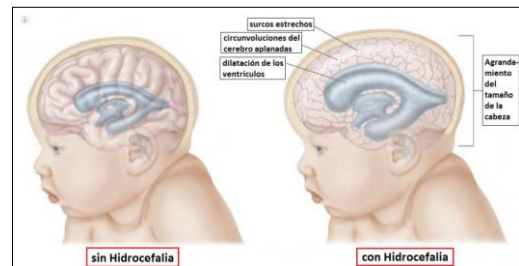
## 2.5.-Afeccions associades

Associades a les malformacions de Chiari podem trobar anomalies que poden afectar tant a estructures òssies com cerebrals, les més comunes són:

### 2.5.1.-La hidrocefàlia

La hidrocefàlia és una acumulació d'una quantitat excessiva del líquid cefaloraquídi al cervell. Normalment aquest fluid protegeix el cervell, però massa líquid exerceix una pressió perjudicial per al cervell. La malformació de Chiari bloqueja el flux normal d'aquest líquid i exerceix pressió dins del cap, el que pot causar efectes mentals i que el crani augmenti o es deformi.

La hidrocefàlia pot ser congènita o adquirida. La hidrocefàlia és congènita quan es presenta en néixer, on està associada per malalties durant l'embaràs, per trastorns genètics i lesions durant el part, el principal signe és un cap deformat o amb una mida fora del normal.



Imatge 11:Comparació entre un cervell normal i un que presenta hidrocefàlia.

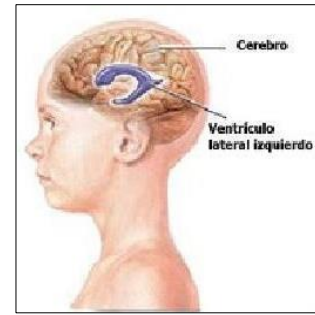


Imatge 12:Hidrocefàlia congènita

La hidrocefàlia adquirida es pot presentar en el moment del naixement o després de néixer a qualsevol edat, on està associada per una lesió o una malaltia, els primers signes són traumatismes al cap, vessaments cerebrals, infeccions, tumors i hemorràgia cerebral.

La hidrocefàlia al Chiari tipus 1 només apareix en el 40% dels afectats.

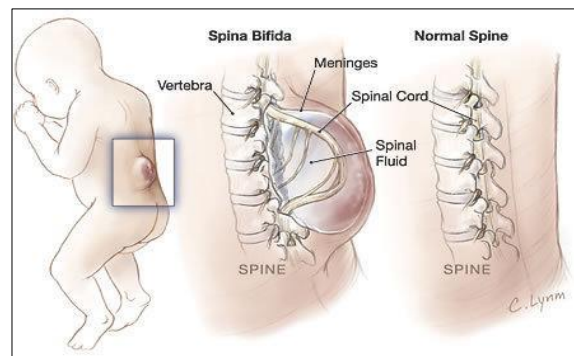
La hidrocefàlia té un paper important en la fisiopatologia i el maneig terapèutic del pacient amb una malformació de Chiari. La seva detecció i el tractament són fonamentals ja que en alguns casos la implantació d'una derivació ventriculoperitoneal<sup>17</sup> pot millorar alguns símptomes del pacient i evitar problemes que poden aparèixer amb freqüència després de la cirurgia directa sobre la malformació.



Imatge 13: Hidrocefàlia adquirida

### 2.5.2.-L'espina bífida

L'espina bífida és un defecte del cervell, la columna vertebral i les membranes que envolten la medul·la espinal. L'espina bífida es produeix en els nadons, on els ossos al voltant de la medul·la espinal no es formen adequadament durant el primer mes d'embaràs i per tant causa defectes en la part inferior de la columna. Aquesta malformació majoritàriament es detecta per proves durant l'embaràs, tot i que a vegades es descobreix després del naixement del nadó.



Imatge 14: Esquema comparatiu Espina bífida respecte columna normal

Encara que la majoria dels nens amb la malformació de l'espina bífida tenen una intel·ligència normal, com que la medul·la espinal roman oberta en una àrea de l'esquena i la part inferior de la columna, les membranes i la medul·la espinal surten per aquesta obertura de la columna creant un sac a l'esquena del nadó. Això pot causar una quantitat de deficiències neurològiques, com debilitat muscular, paràlisi, escoliosi, poden arribar a tenir dificultats d'aprenentatge, problemes urinaris i intestinals, hidrocefàlia (una acumulació de líquid en el cervell).

<sup>17</sup>És una cirurgia per tractar l'excés de líquid cefaloraquídic (LCR) en les cavitats (ventricles) del cervell (hidrocefàlia).

### 2.5.3.-La siringomièlia

És un trastorn en el qual es forma un quist dins la medul·la espinal ple de líquid cefaloraquídi. Amb el temps el quist s'expandeix i s'allarga destruint el centre de la medul·la espinal.



Imatge 15:  
Siringomièlia  
dorsal

Hi ha quatre tipus de siringomèlia:

- ✓ Tipus I: siringomièlia amb obstrucció del foramen magnum i dilatació del conducte central
  - Associada a Malformació de Chiari tipus I.
  - Associada a altres anomalies del foramen magnum.
- ✓ Tipus II: siringomièlia sense obstrucció del foramen magnum.
- ✓ Tipus III: siringomièlia associada a altres malalties de la medul·la espinal.
- ✓ Tipus IV: hidromièlia<sup>18</sup> pura associada a hidrocefàlia.

El 90% dels casos de siringomièlia s'associen a malformació de Chiari. La incidència de la siringomièlia és de 8.4 casos / any / 100.000 persones.

Generalment la siringomièlia és la responsable de la major part dels símptomes en les persones amb malformació de Chiari: dolor, debilitat i rigidesa a l'esquena, les espatlles, els braços o les cames. Altres símptomes poden incloure la pèrdua de la capacitat de sentir calor o fred en els extrems, especialment a les mans.

Algunes persones també senten dolor intens al coll i els braços.

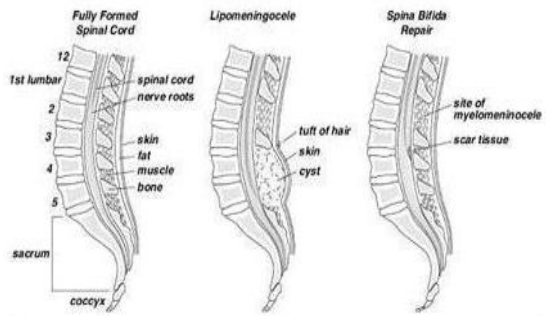
### 2.5.4.-La síndrome de la medul·la ancorada

Es produeix quan la medul·la espinal d'un nen s'uneix als teixits que envolten la base de la columna, això fa que la medul·la espinal no es pugui moure lliurement dins el conducte raquídi<sup>19</sup>. A mesura que el nen creix, va empitjorant i pot acabar en una lesió permanent als nervis que controlen els músculs de les cames i altres àrees de la part inferior del

<sup>18</sup> Dilatació congènita del conducte central de la medul·la espinal

<sup>19</sup> conducte de la medul·la espinal

cos. Els nens que tenen un mielomeningocele<sup>20</sup> corren un major risc de tenir una medul·la ancorada més endavant.



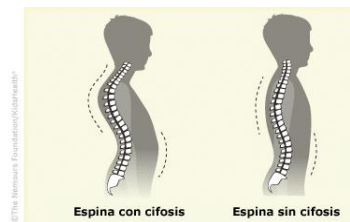
Imatge 16: Primer s'observa la localització normal del con medul·lar en néixer després ancoratge medul·lar associat a mielomeningocele i finalment d'ancoratge medul·lar en l'àrea mielomeningocele operat

### 2.5.5.-La curvatura de la columna

És comú entre les persones amb siringomièlia o malformació de Chiari tipus I, que la columna estigui inclinada cap a l'esquerra o cap a la dreta en forma de "S" o de "C" (escoliosi) o pot estar inclinat cap endavant (cifosi).



Imatge 17:  
Curvatura de la columna vertebral (escoliosi)



Imatge 18:  
Columna amb cifosis i columna sense cifosis (escoliosi)

### 2.6.-Freqüència

En el passat, es calculava que les malformacions de Chiari es produïen al voltant d'un de cada 1,000 naixements. Però, l'ús d'imatges diagnòstiques ha demostrat que poden ser molt més comuns. Actualment s'ha descobert que afecta al 0,5% de la població, on el 80% són dones. A més, els descendents poden tenir aquesta malaltia.

### 2.7.-Diagnòstic

La majoria de persones amb la malformació de Chiari presenten símptomes i aquestes malformacions només són descobertes quan els hi fan diagnòstics o tractaments destinats a altres malalties.

→ Quan el metge sospita que té la malformació de Chiari procedeix a fer-li els següents diagnòstics:

<sup>20</sup>massa quística formada per la medul·la espinal

### 2.7.1.-Interrogatori clínic i examen físic

Avalua la memòria, la seva capacitat cognoscitiva<sup>21</sup>, l'equilibri, el tacte, els reflexos, les sensacions, la sensibilitat, l'habilitat motriu, etc.

### 2.7.2.-Ressonància magnètica (RM)

Procediment d'imatges on s'utilitza ones ràdio i un camp magnètic per produir sense dolor un quadre tridimensional detallat de les estructures del cos. Aquest mètode és el que s'utilitza amb més freqüència per a diagnosticar una malformació de Chiari i on s'observa al 100% el tipus i el grau de Chiari.



Imatge 19: Ressonància magnètica

### 2.7.3.-Radiografies de cap a coll

Fan servir energia electromagnètica per produir imatges d'ossos i teixits. Aquest mètode no el fan servir per a diagnosticar una malformació de Chiari ja que no s'observa, sinó que la fan servir per a identificar anomalies òssies que sovint estan associades amb la malformació, com per exemple la escoliosis.

### 2.7.4.-Tomografia axial computada (TAC)

Fan servir radiografies i un ordinador per produir imatges bidimensionals dels ossos i els vasos sanguinis. Aquest mètode pot identificar hidrocefàlia i anomalies òssies associades a la malformació de Chiari.



Imatge 20: Un TAC

També es poden realitzar els següents diagnòstics tot i que no són tan comuns a fer-los:

<sup>21</sup> Que és capaç de conèixer o comprendre

### 2.7.5.-Polisomnografia

Consisteix en el registre de l'activitat cerebral, de la respiració, del ritme cardíac, de l'activitat muscular i dels nivells d'oxigen a la sang mentre es dorm.



Imatge 21: Metge fent-li la prova de la polisomnografia a un pacient.

### 2.7.6.-Potencials evocats Somatosensorial

Es tracta d'una exploració que avalua la funció del sistema sensorial acústic, visual, somatosensorial<sup>22</sup> i les seves vies per mitjà de respostes provocades per un estímul conegut i normalitzat, on també s'estudia la resposta del sistema nerviós central als estímuls sensorials.

## 2.8.-Tractament

Algunes malformacions de Chiari són asimptomàtiques i no impedeixen les activitats del dia a dia de la persona, per tant no requereix en tractament. En aquests casos, els metges recomanen que de tant en tant, es facin ressonàncies magnètiques(RM) per supervisió.

En altres casos, són simptomàtiques, ja que les persones pateixen dolors a causa de la malformació i, per tant, els metges majoritàriament recepten medicaments per ajudar a alleujar els símptomes i també poden receptar teràpies com:

#### -La fisioteràpia

Alleuja el dolor i manté els recorreguts articulars de la columna cervical i les espatlles. També permet millorar el to muscular i redueix l'espasticitat<sup>23</sup>.

#### -La teràpia ocupacional:

Està encaminada a evitar que es sobrecarreguin els membres superiors i el coll, i alhora per a permetre continuar amb les activitats de la vida diària.

<sup>22</sup> comprèn un complex de l'organisme que consisteix en centres de recepció i procés, la funció és produir modalitats d'estímul com ara el tacte, la temperatura, la propiocepció (posició del cos) i la nocicepció (dolor).

<sup>23</sup> trastorn motor del sistema nerviós en el qual alguns músculs es mantenen permanentment contrets.

Si s'observa un desordre en el funcionament del cos o un progrés de la malaltia, l'únic tractament possible és la cirurgia, aquesta cirurgia pot millorar o estabilitzar els símptomes en la majoria de les persones, tot i que sovint es necessita més d'una operació per tractar-ho.

La cirurgia més comú per tractar la malformació de Chiari és la descompressió de la fossa posterior, per a generar més espai per al cervell i allibera la pressió en la medul·la espinal i la columna superior, i per tant ajudar a restaurar el flux normal del líquid cefaloraquídi.

La cirurgia implica fer una incisió a la part posterior del cap i extreure una petita porció d'os a la base del crani (craniectomia).

Alguns cirurgians fan una ecografia Doppler<sup>24</sup> durant la cirurgia que els permet observar si el cervell i la medul·la espinal segueixen apinyats, si és així el cirurgià hauria de procedir a fer una altra operació per treure les amígdal·les cerebel·loses i alliberar espai. Les amígdal·les no tenen una funció reconeguda i per això les podem treure sense causar cap problema.

Si a l'ecografia no surt que el cervell i la medul·la espinal segueixen apinyats es procedeix al pas final, el qual és afegir un pegat a la duramàter<sup>25</sup> per ampliar l'espai al voltant de les amígdal·les. Aquest pegat pot ser de material artificial o de teixit obtingut d'una altra part del cos del pacient.

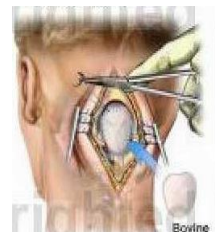
És necessari el tractament individualitzat de cada persona amb la malformació, ja que cada persona té una intensitat, una gravetat i uns símptomes diferents. No obstant això, no hi ha cap tractament mèdic que hagi fet desaparèixer totalment la malaltia.



Imatge 22: Incisió a la part posterior del cap



Imatge 23: Extracció d'una petita porció d'ós a la base del crani.



Imatge 24: S'afageix un pegat a la duramàter per ampliar l'espai al voltant de les amígdal·les.

<sup>24</sup> és una prova no invasiva que calcula el flux de la sang en els vasos sanguinis fent rebotar ones sonores d'alta freqüència (ecografia) en els glòbuls vermells circulants.

<sup>25</sup> la més exterior de les tres capes meníngies que envolten el sistema nerviós central: l'encèfal i la medul·la espinal.

## **2.9.-Qualitat de vida**

La persona que pateix la Malformació de Chiari perd la qualitat de vida a poc a poc. En moltes ocasions s'associa amb quadres d'ansietat i depressió, ja que el fet de rebre la notícia de que es pateix una malaltia d'aquest tipus és un impacte emocional per a la persona i la família i poden conduir a episodis d'ansietat i depressió associades a l'actitud de la persona afectada davant la vida. Per tant es considera la qualitat de vida com un procés dinàmic i canviant segons l'evolució de la persona, la seva personalitat, el grau de canvi que es produeix en la seva vida, el suport familiar i social rebut en l'etapa de la vida en què es produeix la malaltia.

## **2.10.-Investigacions**

Els NIH són uns dels principals patrocinadors de la investigació biomèdica en el món, els quals estan investigant els factors genètics que augmenten el risc de desenvolupar malformacions de Chiari i altres malformacions relacionats amb el cervell. Alguns estudis recents han identificat mutacions genètiques que causen creixement excessiu del cervell que pot acompanyar la hidrocefàlia, les malformacions de Chiari i altres trastorns cerebrals. Per entendre millor els factors genètics responsables de les malformacions de Chiari tipus I, els científics del NINDS estan buscant altres mutacions genètiques. Aquests estudis poden conduir a noves proves de diagnòstic i millors opcions de tractament per a les malformacions de Chiari i altres trastorns cerebrals del desenvolupament.



## PART PRÀCTICA

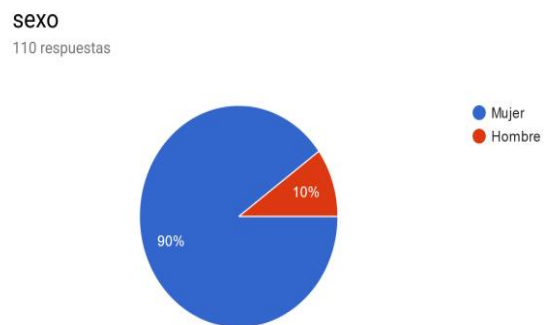
La part pràctica del meu treball de recerca, consisteix en un recull d'entrevistes que he realitzat a persones amb malformació de Chiari que formen part d'una associació, també he relaitzat un seguiment real d'un cas, fent un diari del dia a dia d'un pacient i finalment he realitzat una maqueta. (Tot això l'he inclòs a l'annex).

### 1.-ENTREVISTES A PERSONES AMB LA MALFORMACIÓ DE CHIARI

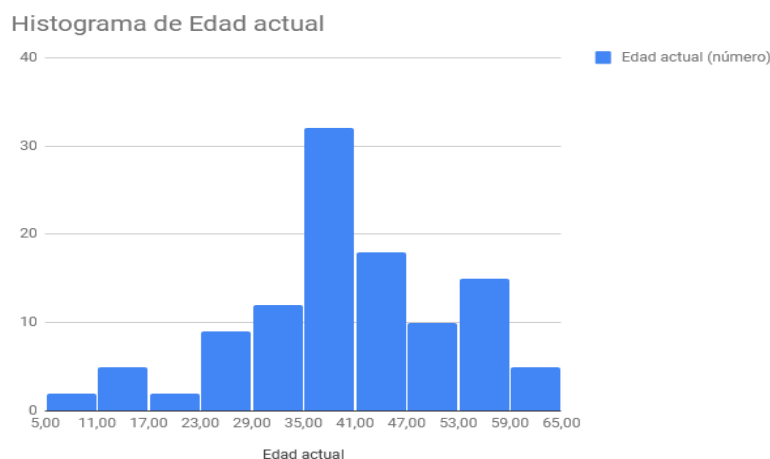
#### 1.1-RESULTATS

He entrevistat a persones amb la malformació de Chiari de tot Europa, les entrevistes m'han donat aquestes dades:

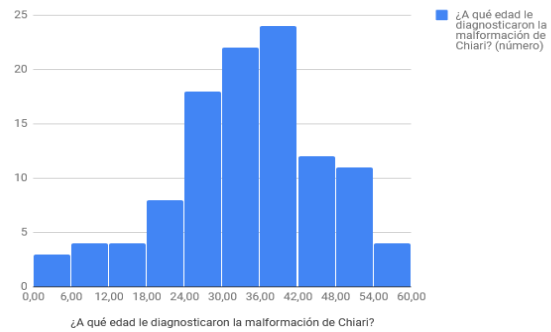
De les 110 entrevistes realitzades un 90% són dones i el 10% homes. Tal i com he esmentat és una malatia que es dona més en dones que en homes.



La segona pregunta que vaig fer era quina edat tenien actualment. Tal i com es pot observar al gràfic aquesta malformació afecta a persones d'edats molt diferents que oscil·len entre els 6 i els 60 anys.



La tercera pregunta fa referència a quina edat els havien diagnosticat la malformació de Chiari. Han sortit diverses edats: des de els 3 anys als 57.

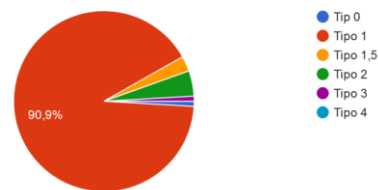


A la quarta pregunta he demanat quins símptomes van originar que anessin al metge. Hi ha respostes diferents: uns per alguns símptomes de la malformació com el mal de cap, el mal de braços..., altres per un accident que els va originar la malformació, altres de petits els hi van trobar i altres per casualitat quan van anar al metge per un altre motiu.

A la cinquena pregunta he demanat quant temps va passar fins que els van diagnosticar que tenien la malformació de Chiari: uns feia dies o mesos, altres 10 anys, 20 anys...

A la sisena pregunta, vaig demanar quin tipus de malformació de Chiari tenenn el 90% del casos és del tipus 1.

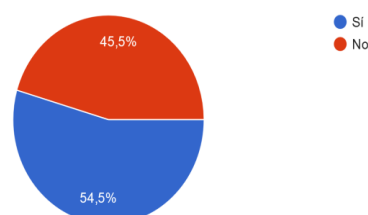
¿Qué tipo de Chiari le diagnosticaron?  
110 respuestas



A la setena pregunta vaig demanar si els havien operat alguna vegada: a un 45,5% no els han operat, al 54,5% sí.

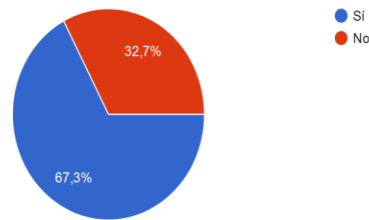
¿Ha sufrido alguna intervención quirúrgica debido a la malformación de Chiari?

110 respuestas



A la vuitena pregunta vaig demanar si tenien alguna malaltia relacionada amb la malformació de Chiari i la majoria van dir que sí.

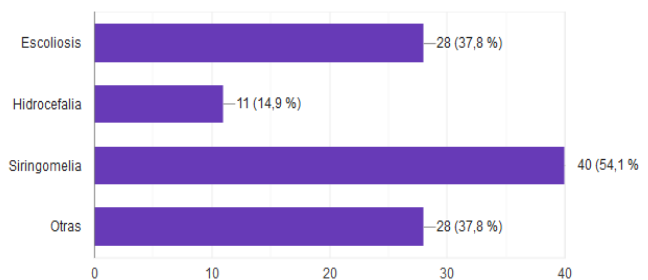
¿Tiene alguna otra enfermedad relacionada con la malformación de Chiari?  
110 respuestas



Relacionada amb la pregunta anterior, vaig demanar als qui hem van respondre que sí quina malaltia tenien: la majoria té siringomelia.

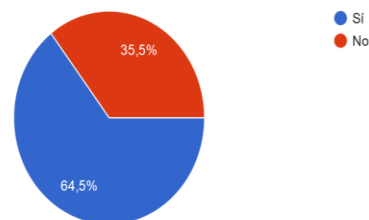
Si ha respondido sí. ¿Que otra enfermedad tiene?

74 respuestas



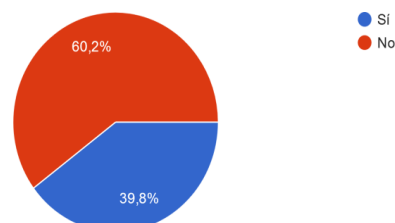
A la desena pregunta vaig demanar si realitzen alguna activitat laboral a més a més d'ocupar-se de les tasques de la casa: la majoria van respondre que sí.

¿Realiza alguna actividad laboral distinta a ocuparse de su casa?  
110 respuestas



Si a la pregunta anterior havien contestat que sí, a l'onzena pregunta havien de dir si poden portar una vida laboral amb normalitat: la majoria van respondre que no.

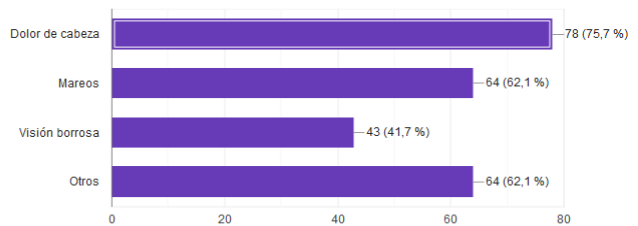
Si ha respondido sí. ¿Puede llevar su vida laboral con normalidad?  
83 respuestas



A la dotzena pregunta vaig demanar quins símptomes els impedié de desenvolupar la seva activitat habitual: la majoria van dir el mal de cap.

¿Qué síntomas de los siguientes le hacen suspender su actividad habitual?

103 respuestas

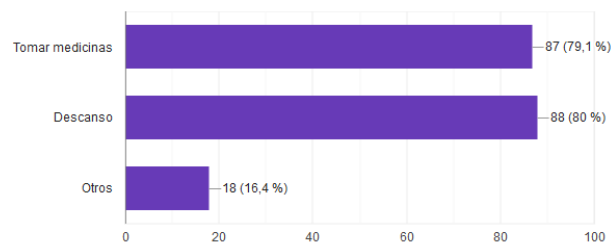


A la tretzena, relacionada amb l'anterior, què fan en el cas de no poder seguir amb la vida habitual: molts van respondre estirar-se al llit i intentar descansar, altres consultar al seu metge i altres medicar-se.

A la catorzena pregunta demanar quan es troben malament què solen fer: la majoria descansen.

¿Cuándo se encuentra mal que suele hacer?

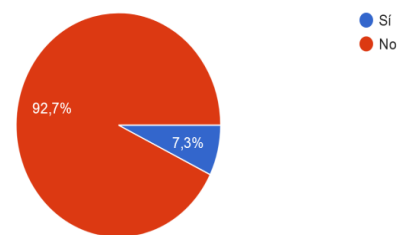
110 respuestas



A la quinzena pregunta vaig demanar si tenien algun familiar amb la malformaicó de Chiari: una petita minoria han dit que sí.

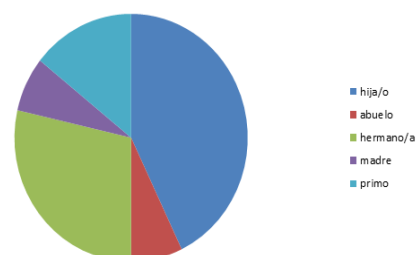
¿Tienes algún familiar que también padezca esta enfermedad?

110 respuestas



A la setzena pregunta, relacionada amb l'anterior, demanava als 17 que van dir que tenien un familiar que també patia la malformació de Chairi quin familiar era.

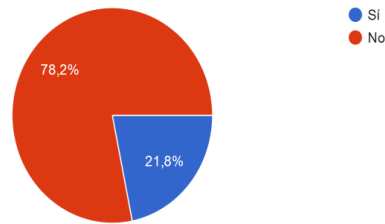
Que familiar?



A la dissetena pregunta demanava si el fet de tenir la malformació de Chiari els impedia tenir fills per por que ells puguin heretar la malaltia: a la majoria no els ha sigut un impediment.

¿El hecho de que esta malformación sea hereditaria le ha sido un impedimento para plantearse tener hijos?

110 respuestas



## 1.2.-CONCLUSIONS:

Amb aquestes entrevistes, he pogut confirmar que tot el que he explicat en la part teòrica és cert, ja que en les entrevistes m'ha sortit que les persones que pateixen més aquesta malaltia són dones i una minoria són homes. L'edat que tenen les persones amb la malaltia és molt diversa. La simptomatologia és diferent en cada persona, ja que o bé pateixen uns símptomes o bé uns altres, tot i que la majoria tenen mal de cap i formigeiga les mans. La majoria són del tipus 1. No tots han patit una intervenció quirúrgica, ja que cada cas demana un tractament específic. També molts pacients tenen malalties associades a la malformació de Chiari, com l'escoliosis, la hidrocefàlia, la siringomelia... Com ja he esmentat, aquesta malaltia no se sap amb exactitud si pot ser genètica, tot i que amb les entrevistes he pogut apreciar que una minoria tenen algun familiar amb la malformació de Chiari, generalment els seus fills; per tant és possible que pugui ser hereditària.

## 2.-SEGUIMENT REAL D'UN CAS

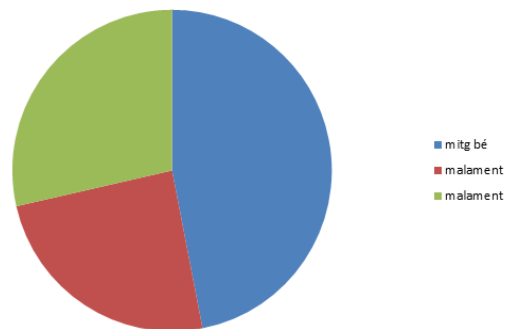
Per realitzar aquest seguiment m'he basat en l'experiència de la meua mare, per aquest motiu he realitzat un diari on anotava com es trobava cada dia, he fet entrevistes als metges que la tracten i amics. Tota aquesta informació l'he recollit a l'annex.

### 2.1.-RESULTATS

En el seguiment fet a una mestressa de casa, de 50 anys d'edat, he pogut veure que la majoria dels dies al matí estava bé, però a la tarda no es trobava gaire bé, o a l'inrevés. Sí que hi ha hagut alguns dies que durant tot el dia estava bé, però igualment s'estirava una estona després de dinar, perquè ella ja sap que si no descansa una estona es troba malament. També hi ha hagut dies que estava tot el dia malament. He pogut observar

que els dies que feia mal temps es trobava pitjor, ja que, en aquesta malaltia, la meteorologia és una de les causes que produeixen malestar.

He fet el seguiment de 50 dies, dels quals, 23 dies ha estat migdia bé i l'altre malament, 14 dies dels quals ha estat tot el dia bé, descansant a estones i 12 dies dels quals ha estat tot el dia malament i ha hagut de descansar tot el dia .



## 2.2.-CONCLUSIONS

A partir del seguiment d'un cas real he pogut veure la persona malalta la majoria dels dies al matí estava bé, però a la tarda no es trobava gaire bé, o a l'inrevés. Sí que hi ha hagut alguns dies que durant tot el dia estava bé, però igualment s'estirava una estona després de dinar, perquè ella ja sap que si no descansa una estona es troba malament. També hi ha hagut dies que estava tot el dia malament. He pogut observar que els dies que feia mal temps es trobava pitjor ja que, en aquesta malaltia, el temps és una de les causes del malestar.

En aquest seguiment he pogut confirmar que si tens aquesta malaltia no pots fer una vida normal perquè t'impedeix fer moltes coses. Tots els dies has d'estar descansant, ja que sinó et trobes malament.

## **CONCLUSIONS**

En començar la investigació partia de diversos interrogants, és a dir, no tenia en ment cap concepte científic sobre la malformació de Chiari, jo sols em basava en la simptomatologia que pateix la meva mare. Atesa la meva curiositat científica sobre aquest tema, he aconseguit un dels objectius d'aquesta investigació, que era tenir un coneixement més ampli sobre la malformació de Chiari, on he pogut observar, gràcies a la part teòrica i pràctica, que cada persona és diferent i per tant pateix la malaltia de forma diferent, tant pel que fa als símptomes, com al tipus de malformació, com si el seu tractament necessita cirurgia o no. També he descobert que aquestes persones que pateixen la malaltia no poden seguir un estil de vida normal.

Pel que fa a la recerca de la informació, m'ha sorprès que hi ha una escassetat en la informació d'aquesta malaltia, ja que encara hi ha molts interrogants, com per exemple si la malaltia és congènita (es a dir, si pot ser hereditària)...

Malauradament, una malaltia només s'estudia i s'investiga per trobar una solució si afecta a una gran part de la població, perquè a ningú li interessa destinar fons econòmics a investigacions que salven poques vides. És molt injust que les malalties poc comunes no s'estudiïn perquè afecten a poques persones. En el cas concret de la malformació de Chiari, la medicina està fent avenços per aconseguir un tractament que permeti un major benestar als pacients, però encara es troba lluny d'aconseguir una cura definitiva.

## **FONTS DOCUMENTALS**

### ***pàgines web:***

[https://es.wikipedia.org/wiki/Malformaci%C3%B3n\\_de\\_Chiari](https://es.wikipedia.org/wiki/Malformaci%C3%B3n_de_Chiari) (17/07/2018)

[https://es.wikipedia.org/wiki/Hans\\_Chiari](https://es.wikipedia.org/wiki/Hans_Chiari) (17/07/2018)

[https://es.wikipedia.org/wiki/Malformaci%C3%B3n\\_de\\_Chiari](https://es.wikipedia.org/wiki/Malformaci%C3%B3n_de_Chiari) (17/07/2018)

[https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/malformaciones\\_de\\_chiari.htm](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/malformaciones_de_chiari.htm) (20/07/2018)

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/chiari-malformation/symptoms-causes/syc-20354010> (20/07/2018)

<https://neurocirugia-princesa.net/sesiones-residentes/malformaciones-de-arnold-chiari/> (20/07/2018)

[www.femacpa.com/index.asp?iden=11](http://www.femacpa.com/index.asp?iden=11) (24/07/2018)

[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67777/1/OMiS\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67777/1/OMiS_TESIS.pdf) (26/07/2018)

<https://medicina21.com/Articulos/V1546/Malformacion-de-Arnold-Chiari-y-Siringomielia.html> (26/07/2018)

<https://medlineplus.gov/spanish/hydrocephalus.html> (16/08/2018)

<https://es.slideshare.net/matiasledesma11/espina-bifida-e-hidrocefalia> (16/08/2018)

<https://es.wikipedia.org/wiki/Hidrocefalia> (16/08/2018)

<https://medlineplus.gov/spanish/spinabifida.html> (20/08/2018)

<https://es.wikipedia.org/wiki/Siringomielia> (20/08/2018)

<http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-sindrome-medula-anclada-inicio-el-S1853002811000991> (20/08/2018)

### ***Papers:***

-Estudi neuropsicológic



**Imatges:**

[https://www.google.com/search?rlz=1C1GCEA\\_enES829ES829&biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=XZ8sXOOjAfgC1fAP49iVyAU&q=malformaci+de+chiari+&oq=malformaci+de+chiari+&gs\\_l=img.3..35i39.3694.3826..4069...0.0..0.142.283.0j2.....1....1..gws-wiz-img.xyzFZCBWdKQ#imgrc=c5qxn\\_RfsaWG\\_M:](https://www.google.com/search?rlz=1C1GCEA_enES829ES829&biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=XZ8sXOOjAfgC1fAP49iVyAU&q=malformaci+de+chiari+&oq=malformaci+de+chiari+&gs_l=img.3..35i39.3694.3826..4069...0.0..0.142.283.0j2.....1....1..gws-wiz-img.xyzFZCBWdKQ#imgrc=c5qxn_RfsaWG_M:) (Imatge 1)

<https://www.change.org/p/dolors-montserrat-soluci%C3%B3n-a-la-malformaci%C3%B3n-de-arnold-chiari> (Imatge 2)

[https://www.google.com/search?rlz=1C1GCEA\\_enES829ES829&biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=zJ8sXMLOL5eT1fAPs7i34AU&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs\\_l=img.3...475402.475402..475524...0.0..0.0.0.....1....1..gws-wiz-img.Xy4JBQddMx8#imgdii=THgjqQlZLWdK7M:&imgrc=x61ySNcQzBuv7M:](https://www.google.com/search?rlz=1C1GCEA_enES829ES829&biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=zJ8sXMLOL5eT1fAPs7i34AU&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs_l=img.3...475402.475402..475524...0.0..0.0.0.....1....1..gws-wiz-img.Xy4JBQddMx8#imgdii=THgjqQlZLWdK7M:&imgrc=x61ySNcQzBuv7M:) (Imatge 3)

[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67777/1/OMiS\\_TESIS.pdf\\_/pag\\_134/](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67777/1/OMiS_TESIS.pdf_/pag_134/) (Imatge 4)

[https://www.google.com/search?q=subtipus+malfromaci%C3%B3+de+chiari+tipus+1&tbm=isch&tbs=rimg:CaVba5c9P-d4Iji92mIS2xlTdoqq\\_1nXACR7mbIs4D1z12uU9HYdwRORiW4gceOadbMqxyrvsgpGdxTUUMvIzN-72ioSCb3aaVLbGVN2EWH3g8FDK0F\\_1KhIjiqD-dcAJHuYRNPu-zxF4mbcqEglsizgPXPXa5RHZCDLkVr-29SoSCT0dh3BE5GJbETdo58M57fS7KhIjiBx45p1syDERwwThZ\\_1j0S2sqEgmvK-CyCkZ3FBERd-0h2rZpOyoSCdRQy8hk37vaEQBNe6YWG3wb&tbo=u&sa=X&ved=2ahUKEwjNuZnngc\\_fAhWsyYUKHbskBCcQ9C96BAgBEBs&biw=1280&bih=610&dpr=1.5#imgrc=iBx45p1syDGkpM:](https://www.google.com/search?q=subtipus+malfromaci%C3%B3+de+chiari+tipus+1&tbm=isch&tbs=rimg:CaVba5c9P-d4Iji92mIS2xlTdoqq_1nXACR7mbIs4D1z12uU9HYdwRORiW4gceOadbMqxyrvsgpGdxTUUMvIzN-72ioSCb3aaVLbGVN2EWH3g8FDK0F_1KhIjiqD-dcAJHuYRNPu-zxF4mbcqEglsizgPXPXa5RHZCDLkVr-29SoSCT0dh3BE5GJbETdo58M57fS7KhIjiBx45p1syDERwwThZ_1j0S2sqEgmvK-CyCkZ3FBERd-0h2rZpOyoSCdRQy8hk37vaEQBNe6YWG3wb&tbo=u&sa=X&ved=2ahUKEwjNuZnngc_fAhWsyYUKHbskBCcQ9C96BAgBEBs&biw=1280&bih=610&dpr=1.5#imgrc=iBx45p1syDGkpM:) (Imatge 5)

[/www.google.com/search?q=malformació+de+chiari+tipus+2&rlz=1C1GCEA\\_enES829ES829&source=Inms&tbs=isch&sa=X&ved=0ahUKEwin8K7umdvfAhVEA2MBHZWQChIQ\\_AUIDiqB&biw=1280&bih=610#imgrc=IMxv-r3\\_KFdvnM:](http://www.google.com/search?q=malformació+de+chiari+tipus+2&rlz=1C1GCEA_enES829ES829&source=Inms&tbs=isch&sa=X&ved=0ahUKEwin8K7umdvfAhVEA2MBHZWQChIQ_AUIDiqB&biw=1280&bih=610#imgrc=IMxv-r3_KFdvnM:) (Imatge 6)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbs=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkGbm01fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs\\_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP\\_PrPWvNw8#imgrc=uA\\_Ec9hjhOQh-M:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbs=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkGbm01fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP_PrPWvNw8#imgrc=uA_Ec9hjhOQh-M:) (Imatge 7)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkG bmo1fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs\\_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP PrPWvNw8#imgrc=MHdu0rVKWEWYqM:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkG bmo1fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP PrPWvNw8#imgrc=MHdu0rVKWEWYqM:) (Imatge 8)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkG bmo1fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs\\_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP PrPWvNw8#imgrc=x61ySNcQzBuv7M:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkG bmo1fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP PrPWvNw8#imgrc=x61ySNcQzBuv7M:) (Imatge 9)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkG bmo1fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs\\_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP PrPWvNw8#imgrc=DKbJsFjTfini7M:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=5KMsXLDkG bmo1fAPr5202Aw&q=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&oq=malformaci%C3%B3+de+chiari+tipus+2&gs_l=img.3...27848.30537..30651...0.0..0.143.143.0j1.....1....1..gws-wiz-img.dP PrPWvNw8#imgrc=DKbJsFjTfini7M:) (Imatge 10)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=A6QsXMvEO PPhxgOB0JnIBw&q=hidrocefalia&oq=hidr&gs\\_l=img.3.0.0i67l3j0l7.156588.159687..160607...0.0..0.144.709.0j5.....1....1..gws-wiz-img.....35i39.0wNjNPojZ20#imgrc=Ver3kdbNF9FiZM:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=A6QsXMvEO PPhxgOB0JnIBw&q=hidrocefalia&oq=hidr&gs_l=img.3.0.0i67l3j0l7.156588.159687..160607...0.0..0.144.709.0j5.....1....1..gws-wiz-img.....35i39.0wNjNPojZ20#imgrc=Ver3kdbNF9FiZM:) (Imatge 11)

[https://www.google.com/search?q=hidrocefalia&tbm=isch&tbs=rimq:CZeogBO\\_1YfzQlj hV6veR1s0X0duhQXI\\_12RICv4baJD9rUIJP\\_1RV-WtQL\\_1Q6TVGNZYC2J64W0WVPmR3ncOsO4fQV8ioSCVXq95HWzRfREVJ6Zx52TR8VKhIJ26FBcj\\_1ZGUIR0azbaIF1\\_1gAqEgm\\_1htokP2tQghFdMEFTAGAE3ioSCU\\_19FX5a1Av9EYgIjQFw\\_10rXKhIJDpNUY01hkLYRKRgBfuPEancqEgknrhBRZU-ZHRHnLTUydFQWCyoSCedw6w7h9BXyEW9wN8nCv8QX&tbo=u&sa=X&ved=2ahUK Ewi4iJa0g8\\_fAhVIIxoKHW2mB3kQ9C96BAqBEBs&biw=1280&bih=610&dpr=1.5#imgrc=2u8EZGuXB-Kz\\_M:](https://www.google.com/search?q=hidrocefalia&tbm=isch&tbs=rimq:CZeogBO_1YfzQlj hV6veR1s0X0duhQXI_12RICv4baJD9rUIJP_1RV-WtQL_1Q6TVGNZYC2J64W0WVPmR3ncOsO4fQV8ioSCVXq95HWzRfREVJ6Zx52TR8VKhIJ26FBcj_1ZGUIR0azbaIF1_1gAqEgm_1htokP2tQghFdMEFTAGAE3ioSCU_19FX5a1Av9EYgIjQFw_10rXKhIJDpNUY01hkLYRKRgBfuPEancqEgknrhBRZU-ZHRHnLTUydFQWCyoSCedw6w7h9BXyEW9wN8nCv8QX&tbo=u&sa=X&ved=2ahUK Ewi4iJa0g8_fAhVIIxoKHW2mB3kQ9C96BAqBEBs&biw=1280&bih=610&dpr=1.5#imgrc=2u8EZGuXB-Kz_M:) (Imatge 12)

[https://www.google.com/search?q=hidrocefalia&tbm=isch&tbs=rimq:CZeogBO\\_1YfzQlj hV6veR1s0X0duhQXI\\_12RICv4baJD9rUIJP\\_1RV-WtQL\\_1Q6TVGNZYC2J64W0WVPmR3ncOsO4fQV8ioSCVXq95HWzRfREVJ6Zx52TR8VKhIJ26FBcj\\_1ZGUIR0azbaIF1\\_1gAqEgm\\_1htokP2tQghFdMEFTAGAE3ioSCU\\_19FX5a1Av9EYgIjQFw\\_10rXKhIJDpNUY01hkLYRKRgBfuPEancqEgknrhBRZU-ZHRHnLTUydFQWCyoSCedw6w7h9BXyEW9wN8nCv8QX&tbo=u&sa=X&ved=2ahUK Ewi4iJa0g8\\_fAhVIIxoKHW2mB3kQ9C96BAqBEBs&biw=1280&bih=610&dpr=1.5#imgrc=26FBcj\\_ZGUK9SM:](https://www.google.com/search?q=hidrocefalia&tbm=isch&tbs=rimq:CZeogBO_1YfzQlj hV6veR1s0X0duhQXI_12RICv4baJD9rUIJP_1RV-WtQL_1Q6TVGNZYC2J64W0WVPmR3ncOsO4fQV8ioSCVXq95HWzRfREVJ6Zx52TR8VKhIJ26FBcj_1ZGUIR0azbaIF1_1gAqEgm_1htokP2tQghFdMEFTAGAE3ioSCU_19FX5a1Av9EYgIjQFw_10rXKhIJDpNUY01hkLYRKRgBfuPEancqEgknrhBRZU-ZHRHnLTUydFQWCyoSCedw6w7h9BXyEW9wN8nCv8QX&tbo=u&sa=X&ved=2ahUK Ewi4iJa0g8_fAhVIIxoKHW2mB3kQ9C96BAqBEBs&biw=1280&bih=610&dpr=1.5#imgrc=26FBcj_ZGUK9SM:) (Imatge 13)

[/www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=6aQsXKCdO-aX1fAP4LelwAY&q=espina+bifida&oq=espin&gs\\_l=img.3.0.0i67i2j0i7i0i67.127064.127845..128665...0.0..0.145.692.0j5.....1....1..gws-wiz-img.....35i39.mlFMxxWcBn8#imgrc=pTnrTwxI4c6i2M:](http://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=6aQsXKCdO-aX1fAP4LelwAY&q=espina+bifida&oq=espin&gs_l=img.3.0.0i67i2j0i7i0i67.127064.127845..128665...0.0..0.145.692.0j5.....1....1..gws-wiz-img.....35i39.mlFMxxWcBn8#imgrc=pTnrTwxI4c6i2M:) (Imatge 14)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=a6UsXNPmlrGo1fAP9fCBwAq&q=siringomielia+dorsal&oq=siringomielia+dor&gs\\_l=img.3.0.0i0i30j0i24i2.30064.33000..33609...0.0..0.174.1318.0j9.....1....1..gws-wiz-img.....35i39j0i67j0i8i30.lv-QiCdAoG8#imgrc=47yjUjSdwAG1cM:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=a6UsXNPmlrGo1fAP9fCBwAq&q=siringomielia+dorsal&oq=siringomielia+dor&gs_l=img.3.0.0i0i30j0i24i2.30064.33000..33609...0.0..0.174.1318.0j9.....1....1..gws-wiz-img.....35i39j0i67j0i8i30.lv-QiCdAoG8#imgrc=47yjUjSdwAG1cM:) (Imatge 15)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=bKYsXO3qD9yU1fAPm8mTkA8&q=la+s%C3%ADndorme+de+lamedula+ancorada&oq=la+s%C3%ADndorme+de+lamedula+ancorada&gs\\_l=img.3...24678.28139..28386...0.0..0.173.2498.0j17.....1....1..gws-wiz-img.9FH-KDm3HtA#imgrc=RrkJn3azH-8neM:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=bKYsXO3qD9yU1fAPm8mTkA8&q=la+s%C3%ADndorme+de+lamedula+ancorada&oq=la+s%C3%ADndorme+de+lamedula+ancorada&gs_l=img.3...24678.28139..28386...0.0..0.173.2498.0j17.....1....1..gws-wiz-img.9FH-KDm3HtA#imgrc=RrkJn3azH-8neM:) (Imatge 16)

[www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=lwgzXMHGA\\_aHjLsP6PeBoAY&q=la+curvatura+de+la+columna+%28escoliosis%29&oq=la+curvatura+de+la+columna+%28escoliosis%29&gs\\_l=img.3...32313.37980..38221...0.0..0.162.1789.0j13.....1....1..gws-wiz-img.....0i24.2qEICGq9ff0#imgrc=rvsO5yVS-5F\\_3M:](http://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=lwgzXMHGA_aHjLsP6PeBoAY&q=la+curvatura+de+la+columna+%28escoliosis%29&oq=la+curvatura+de+la+columna+%28escoliosis%29&gs_l=img.3...32313.37980..38221...0.0..0.162.1789.0j13.....1....1..gws-wiz-img.....0i24.2qEICGq9ff0#imgrc=rvsO5yVS-5F_3M:) (Imatge 17)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=iaYsXKL\\_Hu-j1fAPocOk6AE&q=la+curvatura+de+la+columna&oq=la+curvatura+de+la+columna&gs\\_l=img.3..0i24i2.38432.53092..53267...5.0..0.175.4013.0j28.....1....1..gws-wiz-img.....0i35i39j0i30.Dbzn7UKYOcw#imgrc=UM0wD4i-nPN1jM:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=iaYsXKL_Hu-j1fAPocOk6AE&q=la+curvatura+de+la+columna&oq=la+curvatura+de+la+columna&gs_l=img.3..0i24i2.38432.53092..53267...5.0..0.175.4013.0j28.....1....1..gws-wiz-img.....0i35i39j0i30.Dbzn7UKYOcw#imgrc=UM0wD4i-nPN1jM:) (Imatge 18)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=c6csXJvwDMif1fAP\\_LCugA8&q=resonancia+magnetica&oq=resonancia&gs\\_l=img.3.0.0i10.65381.66727..67647...0.0..0.166.1442.0j10.....1....1..gws-wiz-img.....0i67.Sz9P5qheIYs#imgrc=OqZohgoNmTDAHm:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=c6csXJvwDMif1fAP_LCugA8&q=resonancia+magnetica&oq=resonancia&gs_l=img.3.0.0i10.65381.66727..67647...0.0..0.166.1442.0j10.....1....1..gws-wiz-img.....0i67.Sz9P5qheIYs#imgrc=OqZohgoNmTDAHm:) (Imatge 19)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=k6ksXOXiO7KF1fAPru6-4Al&q=Tomografia+axial+computada&oq=Tomografia+axial+computada&gs\\_l=img.3..0i5i0i24i5.21017.21017..21286...0.0..0.136.136.0j1.....1....1j2..gws-wiz-img.uen3fVek4RQ#imgrc=AMnuBnX8AymZGM:](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=k6ksXOXiO7KF1fAPru6-4Al&q=Tomografia+axial+computada&oq=Tomografia+axial+computada&gs_l=img.3..0i5i0i24i5.21017.21017..21286...0.0..0.136.136.0j1.....1....1j2..gws-wiz-img.uen3fVek4RQ#imgrc=AMnuBnX8AymZGM:) (Imatge 20)

[https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=sassXKScM6yU1fAPqa-fwAQ&q=polisomnografia&oq=polisom&gs\\_l=img.3.0.0i10.123165.129178..130396...0.](https://www.google.com/search?biw=1280&bih=610&tbm=isch&sa=1&ei=sassXKScM6yU1fAPqa-fwAQ&q=polisomnografia&oq=polisom&gs_l=img.3.0.0i10.123165.129178..130396...0.)

0..0.164.991.0j7.....1....1..gws-wiz-img.....35i39j0i67.K5bxJzOk0Ns#imgrc=-  
U\_DY4stYsPSwM: (Imatge 21)

[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67777/1/OMiS\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/67777/1/OMiS_TESIS.pdf) (Imatge 22-23-  
24)

## **AGRAÏMENTS**

Vull agrair la col·laboració de totes aquelles persones que han fet possible la realització d'aquest treball.

En primer lloc, a la meua tutora pel seu suport i interès al llarg de tot el treball i per ajudar a posar en ordre les idees i l'estructura d'aquest treball, també pels seus valuosos comentaris, revisions i suport al llarg de tot aquest temps.

A la Rosario per ajudar-me i ensenyar-me a realitzar enquestes.

Al Joan per ajudar-me a corregir faltes.

A tots aquells amics que m'han fet costat durant la realització del treball.

A la meua cosina Sandra per posar-hi tant interès en voler llegir el treball i donar-me alguns consells.

Als amics més propers, que han compartit experiències amb la meua mare i m'han donat la visió de la seva malaltia en uns escrits emotius.

També a totes les persones amb malformació de Chiari que em van ajudar en la realització del treball, contestant al qüestionari. Si ells no m'haiguesin contestat el qüestionari, aquest treball no tindria sentit, ja que gràcies a les seves respostes he pogut descobrir moltes coses sobre les persones que pateixen la malformació de Chiari.

I finalment agrair a la meua família propera, la meua mare, el meu pare, el meu germà, pel suport incondicional i continu i per ajudar-me en la realització del treball, per ser allà sempre i pel seu amor.

# ANNEX-LA MALFORMACIÓ DE CHIARI

## ÍNDEX

	pàg.
<b>1. –ENTREVISTES A PERSONES AMB MALFORMACIÓ DE CHIARI.....</b>	<b>38</b>
<b>2. –SEGUIMENT D'UN CAS.....</b>	<b>41</b>
2.1 -DIARI.....	44
2.2 – ENTREVISTES QUE TRACTEN AMB PERSONES AMB MALFORMACIÓ DE CHIARI.....	52
2.3 –ESCRITS DEL CERCLE SOCIAL.....	54
<b>3. –MAQUETA.....</b>	<b>59</b>

## 1.- ENTREVISTES A MALALTS DE MALFORMACIÓ DE CHARI

### MODEL DE L'ENTREVISTA

#### ENTREVISTA A PERSONAS CON MALFORMACIÓN DE CHIARI

Hola, me llamo xxx

Actualmente estoy cursando 2º de Bachillerato en el Instituto xxx

Estoy realizando un trabajo de investigación sobre la enfermedad de Chiari, ya que es una enfermedad muy desconocida y próxima para mí, pues mi madre es una de las personas que la padece. Por este motivo le estaría muy agradecida si me pudiera rellenar este cuestionario en el que no pido ningún dato personal o identificativo.

Me dirijo a usted a través de mi madre ya que a ella la conoce del grupo ... y fue la que me sugirió la idea del trabajo.

Con este cuestionario de 17 preguntas pretendo recopilar datos que den una mínima base estadística a mi estudio.

Le agradezco mucho el tiempo que me dedica

Muchas gracias.

xxx

**sexo \***

- Mujer
- Hombre

**Edad actual \***

**¿A qué edad le diagnosticaron la malformación de Chiari? \***

**¿Qué fue lo que originó las primeras consultas médicas? \***

**¿Cuánto tiempo pasó hasta que le diagnosticaron la malformación de Chiari?**

**¿Qué tipo de Chiari le diagnosticaron? \***

- Tip 0
- Tipo 1
- Tipo 1,5

- Tipo 2
- Tipo 3
- Tipo 4

**¿Ha sufrido alguna intervención quirúrgica debido a la malformación de Chiari?**

- Sí
- No

**¿Tiene alguna otra enfermedad relacionada con la malformación de Chiari? \***

- Sí
- No

**Si ha respondido sí. ¿Qué otra enfermedad tiene?**

- Escoliosis
- Hidrocefalia
- Siringomelia
- Otras

**¿Realiza alguna actividad laboral distinta a ocuparse de su casa? \***

- Sí
- No

**Si ha respondido sí. ¿Puede llevar su vida laboral con normalidad?**

- Sí
- No



**¿Qué síntomas de los siguientes le hacen suspender su actividad habitual?**

- Dolor de cabeza
- Mareos
- Visión borrosa
- Otros

**¿Qué hace en estos casos?**

**¿Cuándo se encuentra mal que suele hacer? \***

- Tomar medicinas
- Descanso
- Otros

**¿Tienes algún familiar que también padezca esta enfermedad? \***

- Sí
- No

**¿Qué vínculo familiar tienen con usted?**

**¿El hecho de que esta malformación sea hereditaria le ha sido un impedimento para plantearse tener hijos? \***

- Sí
- No

## 2.-SEGUIMENT D'UN CAS



### *Història de la pacient*

Faig un seguiment a xxx. diagnosticada de malformació de Chiari al 2013. Actualment té 50 anys, i va començar a notar els símptomes al seu últim lloc de treball, una bugaderia, on se li van desencadenar els següents símptomes: mal de cap molt sovint, mal al maluc, el qual li baixava per la cama fins al peu i feia que anés coixa, també tenia mal en un braç i després a l'altre, fins arribar al punt que no podia aixecar-lo del mal, i mareig quan caminava. Al final va decidir anar al metge i, al cap de moltes proves a l'hospital de Santa Maria i a l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, li van diagnosticar la malformació de Chiari tipus I amb una ressonància magnètica. A part, ella també estava diagnosticada de escoliosis dorsal de 40°.

En rebre la notícia que tenia una malaltia rara, va demanar una segona opinió a l'hospital Vall d'Hebron ja que li havien recomanat perquè allà estaven més ben informats i més preparats atès que tenien més pacients amb aquesta malaltia i fins i tot venien d'altres països per a que els tractessin en aquell hospital. Allà li van recomanar que s'havia de posar un sensor per a saber la pressió que tenia al cap i va accedir a que li possessin. Ja al 2015, li van posar una vàlvula cranial, per a ajudar al líquid de la medul·la espinal a circular millor pel cap. Des de llavors, cada any li fan un seguiment a fi que la malformació no vagi a més.

Ella ha decidit de no operar-se més, perquè a la visita del 2017 la doctora que la tracta li va explicar que a l'operació que li volen fer li haurien de tallar un tros de medul·la, un tros de maxil·lar i fer-li varies operacions més, a fi de poder-li apujar el cerebel, ja que el líquid de la medul·la espinal no té suficient pas. Per tant, ha decidit que de moment si segueix igual no s'operarà.

**Resultats del diagnòstic de la ressonància magnètica**

 <p><b>HOSPITAL DE SANTA MARIA</b> Avda. Alcalde Rovira Roure, 44 25198 Lleida Telèfon contacte: 973 72 72 22 Web hospital: <a href="http://www.gss.cat/">http://www.gss.cat/</a></p>	 <p><b>Gestió de Serveis Sanita</b></p>	1r. Cognom: _____
		2n. Cognom: _____
Nom: MONTSERRAT		
Data de naix.: 17.03.1968 _____		
Nº HC: _____ Cip: _____ Sexe: _____		

**RESULTATS DE RX. HOSPITAL SANTA MARIA**

Servei i Agenda Sol·licitant: \_\_\_\_\_ -HOSPITAL DE LA SEU D'URGELL  
Llit: \_\_\_\_\_ Data: 08.05.2013

RM CERVICAL AMB CONTRAST (07.05.2013)

RM CERVICAL I DORSAL

TÈCNICA

S'han realitzat seqüències SE T1 i T2 i STIR en el pla sagital i axial sobre la columna cervical i dorsal. Adm. de contrast EV i seq T1 sagitals postcontrast.

INFORME:

Escoliosi dorsal de convexitat dreta.  
Herniació d'amígdales cerebel·loses a través del forat magne, amb un màxim de 13 mm.  
Cavitat hidrosiringomièlica cervicodorsal:  
A nivell cervical no es comunica amb IV ventricle, s'extén des de C4 fins C6, presenta un diàmetre transversal major de 6 mm i longitudinal de 2'5 cm i mostra haustres metamèriques, sense observar-se realç postCIV.  
Aquesta cavitat major cervical es continua per cordó medul·lar cervical fins C7, filiforme.  
A nivell dorsal s'observa cavitat siringohidromièlica des de D3 fins D11, filiforme, sense realç postCIV.  
Con medul·lar terminal a nivell L2.



Els cossos vertebrals de la columna cervical i dorsal mostren una morfologia, intensitat de senyal i alineació en el pla sagital dins dels límits de la normalitat.  
Els diàmetres del canal raquidi estan dins dels límits de la normalitat.

CONCLUSIONS:

Escoliosi dorsal de convexitat dreta.  
Malformació de Chiari I.  
Cavitat hidrosiringomièlica cervicodorsal.  
Con medul·lar terminal a nivell L2, baix.

Data: 08.05.2013 Signat Dr.: RIBES AMOROS, IOLANDA Nº Col: \_\_\_\_\_

## Informe de la col·locació de la vàlvula

 <p>Vall d'Hebron Hospital Passeig de la Vall d'Hebron, 119-129 08035 Barcelona email: ccee@vhebron.net Telèfon 902119049</p>	 <p>Institut Català de la Salut</p>
--	--

Nº Història Clínica:	Nº Episodi:	CIP:
Cognoms, Nom: [REDACTED], MONTSERRAT		
Sexe: Dona	Data de Naixement: 17.03.1968	Edat: 46 Anys

**Informe d'alta d'hospitalització**

---

**EVOLUCIÓ CLÍNICA**

El 16/01/2015 tras aceptar el consentimiento informado y bajo anestesia general se le coloca Válvula Polaris Programable con presión inicial de 110 mmH2O acoplada en serie a dispositivo GCA de baja presión de apertura, en hemisferio derecho. No incidencias quirúrgicas. Se realiza Tc craneal de control postquirúrgico en el que no se aprecian complicaciones postquirúrgicas. Heridas quirúrgicas de buen aspecto, bien afrontadas, no signos de infección. Paciente presenta buena evolución clínica postquirúrgica, tolera bien la vía oral, deambula adecuadamente, no presenta nuevas focalidades neurológicas. Previo al alta modifico la presión de apertura a 70 mmH2O.

**DIAGNÒSTICS**

- \*\* Enfermedad de Chiari I
- \*\* Hidrocefalia
- \*\* Siringomielia

**PROCEDIMENTS**

02.2 Ventriculostomia

**TRACTAMENT I RECOMANACIONS A L'ALTA**

- \* Continuar con su medicación habitual.
- \* Paracetamol 1gramo c/8horas VO
- \* Metamizol 1150 mg c/8horas VO si el dolor no es controlado con la medicación previa.
- \* Mantener limpias y secas las heridas quirúrgicas

**CONTROL**

Acudir al módulo A el lunes 26/01/2015, 11.45 horas para revisión de herida quirúrgica y retiro de ágrapes. se le notificará cita con la Dra Poca

**DESTINACIÓ A L'ALTA:**      A DOMICILI

---

Validat per: NAJARRO QUISPE, ABDIAS RAFAEL	Col·legiat: 10849551
--	----------------------

20.01.2015      Pàgina 2 de 2

## 2.1-DIARI

- \* Per a fer el diari cada dia a la nit li preguntava a la pacient:
  - Com t'has aixecat avui?
  - Què has fet durant el dia?
  - Quantes vegades has hagut d'estirar-te al llit?

### 30/07/2018

Avui s'ha aixecat bé, com normalment al matí.

Ha fet les seves tasques habituals de casa: recollir, posar la rentadora...

Normalment, a les 12:00 del matí s'ha d'estirar mitja hora o tres quarts d' hora.

Després de dinar s'ha trobat cansada i s'ha estirat una hora.

A les 4:30 ha marxat a la Seu d'Urgell a comprar durant 2 hores. A l'hora de tornar ha notat que anava perdent l'equilibri i, per tant, ha hagut d'anar al cotxe a asseure's.

Quan ha arribat a casa s'ha estirat mitja hora per a descansar.

### 2/08/2018

Només en aixecar-se avui ja ha notat que plouria, ja que tenia mal de cap. Normalment sap això perquè el temps l'afecta molt (quan hi ha un dia que fa mal temps sempre té mal de cap). Per tant, avui ha hagut d'estar la major part del dia estirada al llit.

### 3/08/2018

Avui, com ahir, també ha tingut mal de cap només aixecar-se.

Avui ha anat a la psicòloga, ja que hi ha d'anar una vegada cada tres mesos, per això ha hagut de prendre el medicament, ja que ha hagut de conduir (només se'l pren quan no es pot estirar).

Avui després de dinar s'ha estirat tres hores, ja que avui no ha pogut descansar tant com altres dies i ha estat més cansada.

**5/08/2018**

Avui s'ha aixecat molt bé i animada.

S'ha connectat amb l'ordinador a internet i s'ha passat dues hores buscant per anar un cap de setmana a la platja, ha acabat amb mal de cap i de cervicals.

A la tarda s'ha hagut d'estar tres hores descansant al llit per a recuperar-se.

**7 /08/2018**

Avui s'ha aixecat bé, però s'ha pres el medicament perquè ha hagut d'acompanyar al seu home al metge a Andorra i sap que, quan va a Andorra, té mal de cap i és mareja, ja que a Andorra, en estar a més altura, el cervell té més pressió.

Per això ha hagut d'estar tota la tarda estirada al llit i per la nit ja estava bé.

**10/08/2018**

Avui s'ha aixecat bé.

Durant el dia els seus fills s'han esbarrallat i al final s'hi ha hagut de posar al mig, cridant i esbarallant-se. També ha acabat amb mal de cap, per això ha estat tota la tarda al llit, ja que els moments de tensió no li van bé.

**12/08/2018**

Avui ha estat molt bé, després de dinar ha estat estirada 1 hora com acostuma a fer habitualment. A les 7 ha anat a caminar 1 hora amb una amiga.

**14/08/2018**

Avui s'ha aixecat molt bé i ha volgut fregar tota la casa amb l'ajuda de la seva sogra i els seus fills, però s'ha acabat cansant i ha passat tota la tarda estirada al llit.

**17/08/2018**

Avui no s'ha aixecat gaire bé, segurament perquè no fa gaire bon temps i això li afecta. Ha estat tot el dia estirada al llit, però per la tarda ha anat a caminar una estona amb la seva amiga.

**19/08/2018**

Avui han vingut uns familiars de Santander a passar el dia, ja que havien vingut uns dies a Lleida i havien decidit de passar-se a saludar i a passar el dia a Organyà, i per això ha passat tot el dia a casa de la seva sogra. Després, cap allà a les 6 ja ha marxat cap a casa perquè estava cansada i amb mal de cap.

**21/08/2018**

Avui s'ha aixecat bé i ha quedat amb la seva amiga per anar a caminar. A la tarda, com que es trobava bé, ha tornat a sortir amb la seva família i han anat a font Bordonera a passar la tarda.

**23/08/2018**

Avui s'ha aixecat marejada i ha estat amb bastant mal de cap durant tot el dia, i per això s'ha hagut de prendre una pastilla i ha estat gairebé tot el dia descansant al llit.

**24/08/2018**

Avui s'ha aixecat molt bé i animada. Ha quedat amb una amiga per anar a caminar una hora al matí. Després ha anat a depilar-se i, quan ha arribat a casa, com que estava bastant cansada, s'ha estirat mitja hora. Després de dinar s'ha tornat a estirar.

Com que és la Festa Major de la Seu ha anat a portar el seus fills per a passar la tarda. Cap allà a la 1 de la nit ha anat a buscar a la seva filla gran que s'havia quedat amb els amics.

**25/08/2018**

Avui s'ha aixecat amb mal de cap, suposo que és perquè ahir es va esforçar més del compte i ha passat gairebé tot el dia estirada al llit.

**26/08/2018**

Com que a les 4 de la matinada s'ha hagut de despertar per anar buscar a la seva filla a la Seu li ha costat més d'adormir-se. Però s'ha aixecat bé. A la tarda estava una mica malament per l'esforç i s'ha hagut d'estirar al llit més estona.

**27/08/2018**

Avui s'ha aixecat bé, ha fet la feina de casa, després s'ha estirat una estona i a la tarda ha anat a caminar, avui ha estat tot el dia bastant bé.

**28/08/2018**

Avui s'ha aixecat una mica cansada, perquè a la nit ha plogut bastant i no ha pogut dormir gaire. Ha estat tot el matí estirada i a la tarda, com que ja es trobava millor, ha anat amb la seva família a caminar. Quan ha arribat s'ha anat a estirar una mica, ja que estava una mica cansada, però s'ha recuperat ràpid, han sopat i ha anat a mirar una pel·lícula.

**29/08/2018**

Avui al matí, només aixecar-se, tenia mal de cap i mal de cervicals. Al migdia s'ha pres una pastilla i a la tarda una altra i ha estat tot el dia estirada al llit.

**30/08/2018**

Avui al matí ha quedat amb una amiga per anar a caminar i després a prendre un cafè al bar. Quan ha arribat a casa, s'ha hagut d'estirar una estona perquè li feia mal el cap. A la tarda s'ha trobat bé i ha anat amb la seva família al Pla de Sant Tirs a passar la tarda amb la seva germana.

**31/08/2018**

Avui s'ha aixecat aviat perquè la seva filla havia d'anar a fer-se una analítica, l'ha acompanyat i s'ha quedat tota la tarda a casa perquè la seva filla s'ha marejat dos cops i ha vomitat i no volia marxar sabent que podia tornar a marejar-se, però en general s'ha trobat bé durant tot el dia.

**1/09/2018**

Avui al matí han anat al metge per la seva filla perquè no es trobava gaire bé. Ella a la tarda tampoc ho es trobava gaire bé perquè havia anat a caminar amb la seva amiga bastanta estona i s'havia cansat. Ha passat tota la tarda al llit.

**2/09/2018**

Avui tot el dia ha estat bé. Al matí ha anat al mercat a comprar la fruita i a la tarda després de dinar, ha anat a estirar-se una estona: Després ha anat a caminar. En general, s'ha trobat bé durant tot el dia.



**3/09/2018**

Al matí s'ha aixecat bé. A la tarda ha anat a la Seu perquè els seus fills tenien anglès i ha estat bastanta estona allà. Quan ha arribat a casa s'ha pres una pastilla perquè es trobava bastant malament.

**4/09/2018**

Avui al matí ha anat a visitar una germana que no viu gaire lluny i ha estat gairebé tot el matí amb ella. A la tarda ha anat a la Seu, ja que el seu fill ja començava anglès i ha aprofitat per anar a l'òptica perquè necessitava líquid per les lents. També ha anat a visitar una neboda. En arribar a casa estava una mica cansada de passar tot el dia fora de casa i s'ha anat a estirar fins a l'hora de sopar. Després, directa a dormir.

**5/09/2018**

Avui al matí bé. A la tarda ha anat a caminar. Quan portava mitja hora, li ha començat a fer mal el cap i ha hagut de tornar cap a casa, s'ha estirat una hora i ja l'hi ha passat (suposo que ha sigut perquè estava a punt de ploure i després a plogut bastant i això l'afecta a l'hora de trobar-se millor o pitjor).

**6/09/2018**

Al matí ha estat bastant bé, però a la tarda s'ha trobat cansada, ja que ha estat tot el matí netejant la casa i s'ha hagut d'estirar tota la tarda.

**7/09/2018**

Avui s'ha aixecat bé. Durant el matí ha estat fent la maleta, ja que demà se'n va amb la seva família a l'Ametlla de Mar. S'ha cansat una mica i després de dinar s'ha anat a estirar una estona. En llevar-se com que ja es trobava millor, ha anat a caminar una estona durant la tarda-nit amb la seva amiga.

**8/09/2018**

Avui s'ha aixecat bastant bé i ha anat amb la seva família cap a la platja. Quan han arribat allà tot molt bé: no estava cansada. En general, tot el dia bé però no s'ha posat dins el mar perquè notava l'aigua molt freda i si està freda no s'hi pot posar, ja que se li adormen les cames i els braços. A la nit ja estava bastant cansada i ha anat a l'habitació més aviat que la seva família per a descansar més i l'endemà estar bé.

**9/09/2018**

Avui s'ha aixecat bé i han anat a caminar amb la seva família per la platja. Durant el matí ha estat bastant bé, prenent el sol a la platja. A la tarda ja han marxat cap a casa. En arribar a casa s'ha trobat bastant cansada del viatge i s'ha estirat després de sopar.

**10/09/2018**

Avui ha anat a buscar bolets i s'ha cansat bastant. Quan ha arribat a casa s'ha hagut de prendre una pastilla i a la tarda ja es trobava bé.

**11/09/2018**

Avui ha tingut mal de cap i anava una mica coixa, li feia mal la cama al caminar, però si estava asseguda o estirada no li feia mal. Ha estat gairebé tot el dia estirada descansant.

**12/09/2018**

Avui s'ha aixecat aviat perquè el seu fill ja comença a l'institut i ha hagut d'acompanyar-lo fins a l'autobús. Després ha fet la feina de casa i a la tarda ha anat a caminar. Avui s'ha trobat bastant bé i només s'ha anat a estirar després de dinar.

**13/09/2018**

Avui s'ha trobat tot el dia bastant bé, ha netejat una mica la casa, després ha descansat i ha passat la tarda al sofà.

**14/09/2018**

Avui s'ha aixecat bé durant el dia, ha fet la feina de casa i després ha descansat. A les 4 havia d'anar a buscar la seva filla a la Seu perquè acabava anglès. Després ha hagut d'anar a portar al seu fill a anglès i a música i fins les 8 de la nit no ha tornat a casa. Ha sopat i s'ha estirat perquè estava bastant cansada.

**15/09/2018**

Avui al matí ha estat bé. Després de dinar li ha començat a fer mal el cap i s'ha anat a estirar, però no li passava el mal de cap i s'ha pres una pastilla. Quan se li ha passat, ha anat una estona a caminar.

**16/09/18**

Avui s'ha aixecat bé, ha ajudat a la seva filla a començar a fer una maqueta per al seu treball de recerca. Després de dinar s'ha estirat una mica per a descansar i després ha passat la tarda mirant la televisió amb la seva família.

**17/09/18**

Avui tot el dia s'ha trobat bé. Malgrat que ha anat a la Seu, s'ha trobat força bé. Ha descansat al migdia i per a la tarda no ha tingut cap molèstia.

**18/09/2018**

Avui s'ha aixecat bé. Al migdia li ha fet mal el cap, ha descansat i a la tarda ha anat a la Seu d'Urgell. Feia una mica de mal de temps i per això segurament li ha fet mal de cap. Quan ha arribat a casa s'ha anat a estirar i després ja es trobava bé.

**19/09/2018**

Avui s'ha trobat tot el dia bé, ha anat a comprar i ha fet una mica la neteja de casa. Després ha descansat una estona i a la tarda ha anat a la Seu d'Urgell.

**19/09/2018**

Avui tot el dia bé. Ha anat a comprar i ha endreçat la casa una mica. Després de dinar ha descansat una mica perquè després havia d'anar a la Seu d'Urgell. Ha tingut una mica de mal de cap, però se li ha passat ràpid.

**20/09/2018**

Avui s'ha aixecat amb mal de cap. A la tarda ha passat molta estona a la Seu d'Urgell i encara li ha fet més mal el cap. En arribar a casa s'ha hagut de prendre una pastilla i no li ha passat fins que se n'ha anat a dormir.

**21/09/2018**

Avui s'ha trobat bastant bé, ha fet la feina de casa durant el matí i a la tarda ha anat a caminar una estona amb la seva mare. A la nit ha estat mirant una pel·lícula amb la seva família.

**22/09/2018**

Avui només aixecar-se, ha tingut mal de cap i en caminar tenia inestabilitat. Ha hagut d'estar tot el dia estirada al llit.

**23/09/2018**

Avui al matí ha anat al mercat. A la tarda, en caminar tenia inestabilitat i també mal al maluc: el mal li baixa fins al peu i fa que camini coixa.

**24/09/2018**

Avui al matí ha anat a comprar i després, a mig matí, tenia mal de cap perquè ha caminat bastant. A la tarda ha estat descansant perquè se li passés el mal de cap.

**25/09/2018**

Avui al matí ha fet la feina de casa i el dinar. A la tarda ha descansat una estona per poder anar després a caminar. Ha estat tot el dia bastant bé.

**26/09/2018**

Avui s'ha aixecat bastant cansada i s'ha hagut d'estirar gairebé tot el dia.

**27/09/2018**

Avui ha fet la feina de casa, ha anat a comprar i ha anat a caminar una estona amb la seva mare. Després de dinar s'ha estirat una estona perquè estava una mica cansada i tenia una mica de mal de cap.

**28/09/2018**

Avui al matí ha tornat a anar a caminar amb la seva mare i a la tarda s'ha estirat una estona. Després ha anat a la Seu d'Urgell i s'ha cansat una mica. Quan ha arribat a casa s'ha estirat.

**29/09/2018**

Avui ha estat tot el dia a casa. Ha estat fent la feina de casa i, després de dinar, s'ha estirat una estona. A la tarda ha mirat la televisió. S'ha trobat tot el dia bé.

**30/09/2018**

Avui al matí s'ha aixecat bé, ha vingut un germà seu a visitar-la. A la tarda s'ha trobat una mica cansada i s'ha hagut d'estirar.

## 2.2-ENTREVISTES A ESPECIALISTES QUE TRACTEN AMB LA MALFORMACIÓ DE CHIARI

### ENTREVISTA A LA PSICÒLOGA C.RAMENTOL MIROT

---

#### Dades personals:

Nom de l'entrevistat: [Carme Ramentol Mirot](#)

Especialitat: [Psicologia Clínica](#)

Centre on treballa: [Centre de salut Mental d'Adults](#)

#### Entrevista :

- Quant de temps fa que es dedica a l'especialitat de la psicologia?  
[Fa més de 30 anys.](#)
  
- En el temps que has estat tractant pacients, n'has tractat algun amb la malformació de Chiari? Si és així, quants? De quina edat?  
[Dos malalts amb diagnòstic de malformació de Chiari, els dos tenen entre 50 i 60 anys.](#)
  
- Quan et va venir el primer pacient que patia aquesta malformació, ja la coneixies o vas haver d'informar-te de què tracta?  
[Vaig haver d'informar-me sobre la malaltia.](#)
  
- Com afecta aquesta malformació en el camp de la psicologia?  
[Com qualsevol diagnòstic d'una malaltia, per la persona afectada comporta un procés d'acceptació i adaptació a les conseqüències i limitacions de la malaltia.](#)

- Als pacients amb aquesta malformació, quin és el tractament que els apliques?  
En què consisteix?

El procés del tractament consisteix en suport i acceptació de la malaltia i l'adaptació a aquesta, millorant l'estat d'ànim i la gestió de l'ansietat.

## ENTREVISTA A LA DOCTORA DE CAPÇELERA

---

### Dades personals:

Nom i cognom: Carmen Clotet

Especialitat: Medicina de Família

Centre on treballa: Consultori municipal d'Organyà

### Entrevista:

1. Quins van ser els primers símptomes que vas començar a notar en la pacient?  
Va començar al 2012: se li adormien els braços, tenia vertigen, marejos, rampes a les mans i als braços, dolor al caminar...
2. Ja pensaves que tenia la malformació de Chiari? O què pensaves que tenia?  
No, pensava que tenia un problema articular.
3. Hi ha alguna malaltia que hagi diagnosticat els símptomes de la qual s'assemblin als símptomes de la malformació de Chiari?  
No.
4. Has tingut algun altre pacient amb aquesta malaltia?  
No.
5. En saber que tenia aquesta malaltia vas haver de buscar-ne informació?  
Sí, perquè és una malaltia molt inusual.

## 2.3-ESCRITS DEL CERCLE SOCIAL

### Esther

Recordo que quan la teva mare ens va explicar el que li passava, em vaig espantar molt. Era una malaltia que mai havia sentit a parlar i a la zona on està fa molta por.

Que t'hagin d'intervenir la zona del crani fa posar els pèls de punta i el que explicava la teva mare que li havien de fer semblava tret d'una pel·lícula de ciència ficció.

Després, amb l'operació i els tractaments, vaig anar veient que tot anava bé i vaig entendre que aquella batalla tindria un final feliç.

Penso que la Montse ha sigut i és molt, molt, molt, valenta. Sempre l'he vist molt optimista i animada.

### Núria

Fa anys que conec la Montse, de fet, és una de les millors amigues que tinc...

Em sento molt motivada per donar la meva opinió personal perquè passo moltes hores amb ella i ens expliquem moltes coses.

Quan vaig sentir per primera vegada que tenia aquesta malaltia vaig pensar que pobra, que li havia tocat, la Montse sempre parlava al sopars i a les caminades que fem que tenia una anomalia cerebral que afecta al cerebel i que poca gent la té, ens explicava que li feien proves i que s'havia d'esperar per l'operació, que qualsevol dia la cridarien i que era una operació complicada...

Conec bastant la seva vida i puc afirmar que està condicionada al 100 % per aquesta malaltia. Ella tenia un negoci i va haver de tancar-lo atès que no podia treballar massa estona amb la mateixa posició i, a més, tenia problemes de mobilitat en una part del cos i la cosa anava empitjorant...

Les tasques de la llar també es veuen afectades perquè ella no pot fer massa esforç. Per exemple, no pot enfilar-se per netejar un armari de la cuina, si ho fa, li roda el cap i

perd l'equilibri..., en segons quines feines de la llar ha de demanar ajuda, i les altres, si les fa, les ha de fer a poc a poc.

Quan anem a caminar, no podem caminar massa ràpid perquè sinó li roda el cap i es mareja. Tampoc pot sortir a caminar en dies de massa fred o vent, perquè li perjudica l'estabilitat. Alguns dies, quan quedem per anar a caminar em diu que no pot perquè no es troba bé i s'ha d'anar a estirar al llit una estona.

Ella ho porta molt bé, és molt conscient de la malaltia que té i hi posa molta paciència, que penso que és molt important. Es pren la vida molt positivament i no en fa una muntanya, es pren les coses amb calma i, si no pot fer una cosa, no la fa i demana ajuda o bé la fa un altre dia. És una persona admirable.

## **Àngels**

Quan la teva mare em va explicar el que li passava, malgrat ser metge, el primer que vaig fer és repassar a la bibliografia mèdica la malaltia, ja que precisament al ser poc freqüent, en recordava poques coses.

Vaig pensar que segurament havien trigat molt en diagnosticar-la, cosa habitual en malalties inusuals. Als metges ens ensenyen que el més comú és el més freqüent i les malalties rares s'investiguen un cop descartades les altres (excepte quan has viscut algun cas similar).

Vaig pensar que era una "putada" perquè les cirurgies sobre zona cervical sempre tenen risc de complicacions greus i la Montse era i és molt jove. Que tot i així, amb tota la por que mostrava i els dubtes, era molt valenta i optimista. Tenia clar que havia de tirar endavant i no va dubtar en demanar segones opinions i en fer el que calgués. No tinc molt contacte amb ella i quan ens veiem no solem parlar d'aquest tema així que no puc opinar sobre com ho porta. Puc dir-te que el seu aspecte de cara a l'exterior és el d'una mare preocupada pels seus fills i dona la impressió que és valenta i optimista, com ja he dit abans.



Amb tot això m'has fet recordar que les presses i mal de caps de cada dia han fet que no m'hagi recordat mai de preguntar-li com està física i anímicament. Perquè quan a una persona jove una malaltia li limita la vida normal, costa d'empassar i suposo que hi ha moments on es sent malament. I aquí és on la família, tots vosaltres, juga un paper fonamental. I crec que ta mare té el vostre recolzament incondicional.

## **Manoli**

Hola, em dic Manoli Chaparro sóc d'un poble de Lleida anomenat Sudanell, quan la meva estimada amiga Montse Escofet em va parlar de la seva malaltia, una malaltia com moltes altres desconeguda, quan em va parlar que ella patia aquesta malaltia no vaig dubtar en què ella seria una de les lluitadores, que tiraria endavant i sempre amb una rialla i amb un tarannà com ella sempre m'ha demostrat, és una lluitadora i no en tinc cap mena de dubte.

Evidentment ha tingut les seves baixades, les seves recaigudes emocionalment, però no per la seva malaltia sinó per veure's limitada en certs moments, per no continuar fent tot el que havia fet fins ara, que havia estat moltíssim a la seva feina, però poc a poc es va donar compte que aquesta malaltia necessitava un ritme de vida diferent del que ella portava i aquest va ser el moment on jo em vaig sentir molt contenta i orgullosa de la meva amiga, perquè vaig considerar que ella ho havia comprès i que ho havia acceptat i que tiraria endavant com ho està fent ara, és una lluitadora i em sento molt contenta de tenir-la dintre del meu cercle d'amistat. Els sentiments que vaig tenir jo van ser en primer moment d'abatiment, perquè sabia que era una lluitadora i s'havia que era una persona que no parava de treballar, de tenir entusiasme i això la refinaria una mica, però m'ha demostrat que totes les coses se superen, ha estat envoltada de bons metges i de bona medicina i les operacions que s'ha fet han sigut unes operacions que també ella se n'ha sortit i que puc dir mes... Jo em sento veritablement contenta que sigui així, en cap moment he perdut l'amistat amb ella i en cap moment he pensat que era una malaltia que es pogués allunyar, tot el contrari, crec que les dificultats que ens dona la vida ens fan créixer emocionalment i espiritualment i ens fan ser més humans, la Montse d'això n'estava totalment convençuda. No puc dir cap altra cosa més, és una malaltia que la porta molt bé encara que és una malaltia que li impedeix fer les coses quotidianes de la seva vida i ha de seguir amb les coses que li diuen els metges. I no puc dir res més, la Montse és una lluitadora!!!

**Tere**

Hola em dic Tere.

Conec a la Montse personalment des que tenia 21 anys.

Des de llavors la vaig veure treballar molt, acudia a tot .

Durant molts anys ha cuidat de la seva mare, dels seus fills, del seu home, de la seva casa, ha treballat i a més sempre ajudava en tot.

Però... la vida en ocasions et juga males passades...i li va tocar.

Jo, recordo el seu canvi amb una gran trista sorpresa. Ens trobàvem en ocasions i en una de elles la vaig veure i la vaig sentir molt desconcentrada i deprimida, això no era habitual en ella. Feia temps que havia iniciat un negoci de bugaderia i a més era modista, el qual ho va emprendre amb molta il·lusió i poc després és quan vaig sentir el seu canvi on es queixava d'un dolor al braç, a les cervicals, al cap i tenia vertígens.

Anava a metges, es feia proves, li donaven medicacions, anava a recuperació... però no li sabien dir que es el que tenia. Ja no era ella, alguna cosa li estava passant. Durant un més mes o menys no la vaig veure i en un moment pel carrer me la vaig trobar que anava amb la seva sogra i em va explicar el que aquells dolors, vertígens... eren. Em va explicar que li havien detectat amb una ressonància magnètica la Malformació de Chiari, jo no sabia que era això i quan vaig arribar a casa vaig buscar havia què era, quan vaig saber que és el que tenia vaig pensar, quin canvi més dur havia d'estar passant. Poc després la van operar i li van ficar una vàlvula.

Va una mica millor, però la veritat si ella no fos tan optimista no sé que hauria passat...

Penso que haurien de dedicar més recursos per als estudis en malalties i no en armes i altres tonteries.

Que la sort sempre estigui de la nostra banda i la salut no ens abandoni !!

**Mercè**

Fa uns 6 anys que conec a la Montse. Quan la vaig conèixer duia una mitja melena, i al cap de poc temps s'havia tallat el cabell i es va posar una gorra (també estava guapa); jo em vaig quedar parada i llavors em va explicar que tenia la malaltia de Chiari, i li havien fet un drenatge. No havia

sentit mai a parlar d'aquesta malaltia, i em va explicar que en aquesta malaltia el cerebel cau cap avall pressionant el tronc encefàlic i llavors s'acumula líquid encefaloraquídi al cervell i que per això li havien fet el drenatge; i també tenia siringomièlia, una mena de calcificació en la medulla espinal.

Els símptomes de la malaltia en ella són mal de cap, entumiment de les extremitats i per pal·liar-los descansava i es prenia paracetamol.

També m'explica que l'únic tractament, a part de pal·liar els símptomes, era operar, en varies operacions, i es tracta de fer lloc per tal que el cerebel no pressioni.

En el seu dia a dia es cansa sovint i ha de reposar, té mal de cap; però dins aquestes limitacions, no para, es preocupa molt per la família i també el amics.

Els metges li proposen operar-se perquè sinó les conseqüències són que vagi perdent mobilitat i a la llarga es pugui quedar en cadira de rodes; si bé també li expliquen que són operacions complicades.

Però aquests dubtes sobre si operar-se o no i l'angoixa que per dins li deu generar, i si bé alguns dies la pots trobar pensativa i capficada, exteriorment trobo que ho porta molt bé.

Pots donar-li la teva opinió sobre l'operació, pots donar-li consell al respecte, alhora que és molt difícil donar-lo perquè ha de ser ell la que ha de sospesar tots els pros i contres; i només puc com amiga, ser això: amiga, en totes les seves decisions.

### 3.-MAQUETA

He fet una maqueta, per a explicar millor i que tothom entengui què és la Malformació de Chiari, en la presentació oral.

He realitzat una maqueta on hi ha el cervell amb la Malformació de Chiari i un cervell sa. Per tant, explicaré: les diferències que hi ha en un cervell amb malformació de Chiari, tant la Malformació de Chiari en si, com algunes de les malalties associades a aquesta. I això ho compararé amb un cervell normal.

Realització de la maqueta:

- 1) Vaig fer la forma del cervell en porexpan dos cops, però la segona vegada vaig arrodonir-la perquè tingui forma d'un cervell.



- 2) Vaig ajuntar les dos parts i les vaig llimar.



- 3) Vaig dibuixar les parts del cervell amb Malformació de Chiari i del cervell sa per dintre i per fora.



- 4) Després amb un soldador vaig repassar les parts del cervell, a fi que quedés més real.



- 5) Vaig pintar el cervell.



- 6) I finalment vaig fer un suport per als cervells, on vaig fer dos forats, un per a cada cervell, i els vaig aguantar amb unes puntes i cola.

