



Ester Chesa Octavio

Una malaltia poc coneguda és l'eix entorn del qual gira l'Associació d'Afectats de Siringomièlia, que ara fa dos anys va fundar Ester Chesa Octavio. Per començar, aquesta catalana ens defineix la malaltia: "És un quist que es forma al canal medul·lar. Es pot trobar en diferents alçades i tenir diferents dimensions. Quasi en la totalitat dels casos, la siringomièlia es desenvolupa a causa d'altres malalties. També pot provenir d'un gran traumatisme. Fins i tot hi ha casos en què la causa no s'arriba a identificar."

Ester Chesa aclareix que "es tracta d'un quist que, amb la pressió, creix i incapacita pro-

gressivament el malalt. Normalment està situat a les cervicals, i en aquests cas va invalidant els braços. Si afecta les dorsals, són les cames les que se'n ressenten", puntualitza. I afegeix: "Es tracta d'una malaltia congènita. Pots néixer amb siringomièlia. Ara bé, no és hereditària." El percentatge d'afectats és molt minso, "si bé a Espanya no disposem d'estudis fidels."

En conseqüència, "no hi ha cap teràpia per tractar el trastorn. L'únic tractament a què es recorre és una operació en què s'intenta drenar el líquid encefaloraquídi de manera que no hi hagi tanta pressió al canal medul·lar i el quist no continuï creixent. S'empren diverses tècniques, que no sempre funcionen, com ara la col·locació d'un catèter des del canal medul·lar fins al pulmó, un òrgan amb pressió zero. S'estan assajant nous mètodes menys molestos per al malalt per impedir el creixement del quist. Són molt pocs, però, els neurocirurgians especialitzats en siringomièlia." Malauradament, "els laboratoris no destinen gaire temps a la recerca sobre la malaltia. A Barcelona hi ha neurocirurgians que mostren un especial interès; també hi ha investigadors a Madrid i a Navarra, entre d'altres llocs. Tanmateix, són pocs els qui se senten interessats per la siringomièlia, més encara si tenim en compte que el nombre d'afectats és molt reduït." De fet, "en el cas de les malalties poc freqüents, és difícil trobar medicaments, en general només serveixen per alleujar-ne els símptomes, o et pots trobar que certes medecines, emprades en altres indrets, no estan aprovades al nostre país. Així doncs, la majoria dels malalts de siringomièlia només poden accedir a calmants per mitigar el dolor que la malaltia pot arribar a provocar."

Els símptomes de la malaltia són diversos: "Manca de sensibilitat, atròfia muscular, debilitament, problemes de deglució... hi ha més de cent manifestacions descrites, que varien segons el pacient." No es tracta d'indicis molt concrets, i per això el trastorn "és molt difícil de diagnosticar. Sovint es confon amb l'esclerosi múltiple i amb altres afeccions.

Només es pot detectar amb certesa mitjançant una ressonància magnètica. De fet, molta gent no és conscient que la pateix, i acaba en mans d'un psiquiatre. Molts han trigat fins a deu anys a saber que patien siringomièlia. S'acostuma a detectar entre els trenta-cinc i els quaranta anys." Davant la incertesa, la desesperació del malalt pot ser molt gran, si bé "l'alleujament arriba en el moment en què et diagnostiquen la malaltia. Ara bé, un cop el malalt és conscient de les característiques de la siringomièlia pot entrar en un estat depressiu."

La fundadora de l'entitat subratlla que "hi ha poca bibliografia sobre aquest mal, i la majoria està escrita en anglès." Per això un dia, "després de tot un seguit de converses amb altres afectats, vaig tenir la pensada de crear una associació que donés a conèixer la siringomièlia i que n'acollís els afectats." Actualment, l'entitat està integrada per dotze persones, si bé "gent de la resta de l'Estat espanyol s'ha posat en contacte amb nosaltres per sol·licitar-nos-en informació."

Val a dir que "els afectats no són els únics que pateixen la malaltia, sinó tot el seu entorn. Particularment en els casos de nens i adolescents malalts, la família pateix molt, tot i que són els primers a entendre i assumir el que passa. Pel que fa a l'entorn no tan proper —compans de feina, coneguts...—, ja és més difícil, perquè qui pateix siringomièlia té una aparença normal, el seu trastorn passa desapercebut. Per tant, els costa entendre que no et trobis bé." Tanmateix, "la majoria dels afectats per aquest mal, en un moment determinat acaben obtenint la invalidesa laboral, perquè estan incapacitats per treballar, tot i que no és fàcil obtenir-la a causa del desconeixement de la malaltia."

La fundadora de l'Associació lamenta la manca de suport psicològic que pateixen els afectats per la siringomièlia: "El metge que diagnostica la malaltia no desvia el pacient cap a un especialista en salut mental, sinó que sovint és el mateix afectat qui ha de cercar l'ajuda d'un psiquiatre. Els mateixos afectats constitueixen, amb l'ajut d'un terapeuta, grups d'ajuda mútua que cobreixen aquesta mancança. En aquestes reunions els malalts expressen els seus sentiments i malestar i reben resposta per part dels companys. L'objectiu d'aquests grups és compartir i escoltar. En un futur tenim pensat crear grups de suport per als familiars dels afectats per la malaltia", afegeix. I és que la solidaritat és el pilar sobre el qual se sosté l'Associació d'Afectats de Siringomièlia: "Vam crear l'entitat per ajudar-nos els uns als altres." Ester Chesa reconeix que "és dur trobar-te amb un company que pateix una recaiguda, que passa uns dies dolents o que necessita hospitalització per sotmetre's a proves."

Portar endavant l'entitat no és fàcil, a causa de l'escassetat de recursos i d'ajuts per part de les institucions. La fundadora de l'Associació ens revela que "fa un any ens vam unir com a associació en una federació d'associacions de malalties poc conegudes, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de la qual vaig ser posteriorment nomenada delegada de la seu a Catalunya, aquest fet ens pot ajudar a donar-nos a conèixer i participar en molts projectes que poden reinvertir-se en la nostra entitat. D'altra banda, aquest hivern hem format part d'Eurordis, una federació europea de malalties poc habituals." Vet aquí, doncs, una colla de gent amb limitacions físiques evidents però optimistes, amb una empenta admirable, de la qual tots tenim molt a aprendre: "Nosaltres lluitem diàriament."