Noticias

ESCAPAR DEL SILENCIO

DIARIO LA VOZ DE CÁDIZ

TEXTO: ROCÍO HEREDIA / FOTO: GONZALO HÖHR / CÁDIZ

Nace en Cádiz la primera asociación nacional de pacientes con disfonía espasmódica, una enfermedad que afecta a las cuerdas vocales

Cansancio, soledad, frustración e inseguridad son sensaciones que experimentan con frecuencia las personas que padecen disfonía espasmódica, una enfermedad crónica neurológica poco conocida que afecta a la laringe y deja sin voz a quien la sufre. Esta merma de la facultad del habla hace a los enfermos presas fáciles de la inseguridad y el aislamiento.

Para difundir las peculiaridades de esta patología y asesorar a quienes la sufren se ha puesto en marcha en Cádiz la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (Aesde), la primera organización de ámbito nacional dedicada específicamente a tratar esta dolencia.

Encarna Caballero es una de las principales impulsoras de esta asociación y en estos momentos ocupa la presidencia de la misma. Enferma de disfonía desde hace más de tres años, cuenta que uno de los principales problemas que soportan estos pacientes es la tardanza en el diagnóstico, que los lleva de una consulta a otra y de prueba en prueba hasta que se les detecta la dolencia.

EN RECUPERACIÓN. Encarna Caballero, frente al Hospital Puerta del Mar en Cádiz.

CARACTERÍSTICAS

En qué consiste: La disfonía provoca espasmos en las cuerdas vocales que se producen de forma descoordinada. Como consecuencia, el paciente no controla su voz y llega a no poder hablar.

Tratamiento farmacológico: Infiltraciones con toxina botulímica en la laringe cada 4-8 meses.

Reeducación: Como complemento al tratamiento, es aconsejable seguir una terapia de rehabilitación respiratoria ayudados por un logopeda con el objetivo de adquirir hábitos vocales más saludables.

Diagnóstico precoz

Cuando esto sucede normalmente han transcurrido varios años y la persona ya no puede hablar. «Uno de nuestros objetivos -expone Encarna Caballero- es que los pacientes no sufran tanto yendo de consulta en consulta y que sea posible un diagnóstico más precoz».

Sin embargo, y aunque la disfonía espasmódica no tiene cura, la Unidad de Patología de la Voz del Hospital Puerta del Mar ofrece un tratamiento paliativo que permite a los pacientes recuperar su capacidad vocal. Se trata de infiltraciones por vía endoscópica de pequeñas cantidades de toxina botulímica. Se aplican con anestesia local y la estancia en el centro hospitalario no dura más de dos horas. Según explicó ayer el responsable de la unidad junto a la doctora Encarnación Ávalos, el doctor Miguel de Mier, ésta es una técnica sencilla que se aplica en Cádiz desde hace poco más de un año. En un periodo de 7 a 14 días tras la infiltración los pacientes vuelven a hablar con normalidad. Y sus efectos duran entre cuatro y ocho meses. El Puerta del Mar es el único centro sanitario andaluz que ha puesto en marcha este sistema.

Encarna Caballero ya se ha sometido cuatro veces al tratamiento.

Pero la solución es temporal. Cuando se le pasan los efectos no puede atender el teléfono, mantener una conversación o relacionarse normalmente con sus familiares y amigos. «Es una patología muy incapacitante», asegura.

Para paliar estos efectos es importante que el tratamiento farmacológico vaya acompañado de una terapia de rehabilitación respiratoria con un logopeda.