

## ¿Quiénes somos?

**AHIFUGA** es la primera asociación española de pacientes con hipotensión intracraneal y fugas de líquido cefalorraquídeo, tanto espinales como craneales.

Está inscrita en el **Registro Nacional de Asociaciones, sección 1ª / Número Nacional: 626589** y es miembro de **FEDER**, la Federación Española de Enfermedades Raras.

Ofrecemos apoyo, orientación en la búsqueda de diagnóstico y acceso a información rigurosa y actualizada, contrastada por nuestro comité médico asesor.



“VIVIR CON UNA FUGA DE LCR PUEDE SER DIFÍCIL, ENCONTRAR AYUDA NO DEBERÍA SERLO”



[www.ahifuga.org](http://www.ahifuga.org)

[ahifuga@gmail.com](mailto:ahifuga@gmail.com)



## No estás solo

Acompañamos a pacientes de hipotensión intracraneal y fugas de líquido cefalorraquídeo



[www.ahifuga.org](http://www.ahifuga.org)

## ¿Qué es la hipotensión intracraneal?

El **líquido cefalorraquídeo (LCR)** protege y amortigua el cerebro y la médula espinal. Cuando se produce una fuga, ya sea espontánea, traumática o iatrogénica, se pierde parte de este líquido, dando lugar a la hipotensión intracraneal. Esto provoca que el cerebro pierda soporte y que se generen dolor de cabeza y otros síntomas neurológicos debilitantes.

La hipotensión intracraneal espontánea está catalogada como **enfermedad rara** en España; su **código ORPHA** es el **443180**.

ES UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE  
Y A MENUDO INFRADIAGNOSTICADA

## Tipos de fugas de LCR

Existen dos tipos principales de fugas de líquido cefalorraquídeo:

- **Fugas espinales:** se producen a lo largo de la columna vertebral, cuando hay un defecto en la duramadre que permite la salida del LCR. Suelen provocar hipotensión intracraneal y dolor de cabeza ortostático (aumenta al estar la persona incorporada, de pie o sentada).
- **Fugas craneales:** ocurren en la base del cráneo, permitiendo la salida del LCR hacia cavidades como la nariz o el oído. Pueden manifestarse con pérdida de líquido claro, especialmente al inclinar la cabeza.

## Síntomas según el tipo de fuga

### Fugas de LCR espinales

- Dolor de cabeza que empeora al estar la persona de pie o sentada y que mejora al tumbarse
- Empeoramiento con esfuerzos (como toser, reír, estornudar o agacharse)
- Dolor en cuello o espalda
- Mareo, náuseas o desequilibrio
- Alteraciones visuales o auditivas
- Fatiga y problemas de concentración

*El dolor puede volverse menos posicional con el tiempo.*



### Fugas de LCR craneales

- Salida de líquido claro por la nariz o el oído
- Sabor salado o metálico
- Dolor de cabeza
- Mareo, náuseas o vértigo
- Alteraciones auditivas, visuales u olfativas
- Fatiga y problemas de concentración

*En algunos casos, el único síntoma es la salida de líquido.*

PUEDEN AFECTAR  
GRAVEMENTE LA  
CALIDAD DE VIDA

## Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico puede ser complejo y retrasarse en el tiempo. Es fundamental la valoración por parte de especialistas y la realización de pruebas adecuadas. Dependiendo de si la fuga es espinal o craneal, pueden ser necesarias pruebas como TC, resonancia magnética con contraste, mielo-TC o cisternogammagrafía.

Los tratamientos pueden pasar por el conservador, con reposo, hidratación e ingesta de cafeína, hasta los parches hemáticos o la cirugía.

## Nuestra misión

Ofrecemos apoyo, información rigurosa y orientación especializada para facilitar el diagnóstico, el tratamiento y una mejora de la calidad de vida del paciente.

Tratamos de dar visibilidad a esta patología y de sensibilizar a la sociedad y a los profesionales sanitarios sobre las limitaciones y la disminución de la calidad de vida que produce.

Promovemos la creación de un centro de referencia en España, integrado por un equipo multidisciplinar altamente especializado, que ofrezca una atención integral y experta a las personas afectadas.

TRABAJAMOS PARA REDUCIR EL  
TIEMPO DE DIAGNÓSTICO Y EVITAR  
EL PEREGRINAJE MÉDICO

