

Podcast – 29 junio 2026

Programa: “Date un respiro - 69. Síndrome de nariz vacía. Respiro, pero no respiro”

Invitados: Dr. Juan Monreal, Rafael Martínez e Isabel Rubio / Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV)

Introducción

Imagina que respiras, pero que el aire que entra por tu nariz no te llega, que tienes las vías nasales despejadas, que no hay obstrucción, que nada lo impide y aun así sientes que te ahogas, que te falta el aire, que algo no funciona como debería, aunque ninguna prueba habitual lo explique.

Eso es a grandes rasgos lo que viven las personas con Síndrome de Nariz Vacía, una enfermedad que para más inri suele aparecer después de una intervención quirúrgica que se hizo precisamente para mejorar la respiración y que durante años ha tenido que abrirse paso entre el desconocimiento y la dificultad de su diagnóstico.

Hoy en Date un respiro queremos darle a esta rara patología la visibilidad que necesita. Queremos poner nuestro granito de arena para paliar la falta de reconocimiento y de información adecuadas que sitúan a las personas afectadas en una posición de especial vulnerabilidad.

Un objetivo para el que contamos con tres expertos, un médico y dos pacientes, que nos van a ayudar a entender qué es y qué supone vivir con el síndrome de nariz vacía. Y vamos a conocer también la labor de la Asociación de pacientes de esta patología. Pese a su corta edad, se constituyó el año pasado, es ya un apoyo fundamental para quienes padecen el síndrome.

Te los presento ya, quédate, esto merece escucharse.

Aquí comienza Date un respiro, el podcast de salud respiratoria de FENAER.

Presentación de invitados

Luis Fraga: Nos acompañan ya el doctor Juan Monreal, médico especialista en cirugía plástica, estética y reparadora, experto en síndrome de nariz vacía y reconocido por su colaboración con asociaciones de pacientes para el estudio de esta patología. Doctor, bienvenido.

Dr. Juan Monreal: Muy buenos días. Muchas gracias por la invitación.

Luis Fraga: Y también los pacientes Rafa Martínez e Isabel Rubio. Isabel es, además, la presidenta de la Asociación Española Síndrome de Nariz Vacía. Rafa, bienvenido.

Rafa Martínez: Buenos días, muchas gracias por la invitación.

Luis Fraga: Isabel, ¿cómo estás? Bienvenida.

Isabel Rubio: Buenos días, muchísimas gracias por esta oportunidad, Luis. Muchas gracias también al doctor Monreal por estar con nosotros y a Rafael.

Luis Fraga: Doctor, para situarnos, ¿qué es exactamente el síndrome de nariz vacía, cuando empieza a describirse en la literatura médica y qué sabemos en definitiva hoy de esta enfermedad?

Dr. Juan Monreal: Bueno, lo he descrito al principio del programa. El síndrome de nariz vacía, supone una obstrucción paradójica, precisamente. Y, de hecho, así se describió ya en 1994, es decir, no es algo nuevo, son varias décadas ya de historia, desgraciada, pero historia. Y se describió como un episodio que ocurría después de las cirugías de cornetes, cirugías de reducción, en la cual el paciente en el postoperatorio, lejos de mejorar desde el punto de vista respiratorio, lo que hacía era empeorar. Para colmo, el médico que había tratado se sorprendía porque evidentemente la vía aérea era más amplia que antes, pero el paciente respiraba peor. Y de ahí nace un poco ese síndrome que poco a poco se fue experimentando en las carnes de otros pacientes y de otros médicos y así llegamos hasta la actualidad. En la actualidad, pues no es un síndrome, desgraciadamente no es un síndrome reconocido por todos los médicos, sigue habiendo especialistas que niegan su existencia, pero bueno, ya hay publicaciones científicas y de hecho cada vez hay más, las cuales se describe tanto el síndrome como los potenciales tratamientos, evolución, métodos diagnósticos, o sea, ya poco a poco se va profundizando bastante su estudio.

Luis Fraga: Y doctor, ¿podríamos decir que se trata de un problema neurológico más que neumológico, aunque sus efectos sean respiratorios?

Dr. Juan Monreal: Bueno, digamos que el origen es en las fosas nasales, evidentemente. Los cornetes inferiores, recordemos que son unas estructuras que están en el interior de la nariz y que su utilidad fundamental es la de regular cómo entra el aire en esa cavidad y posteriormente en qué condiciones va a conducirse ese aire hacia los pulmones. Entonces es un paso crítico, porque se filtra y se humedece, ahí las partículas nocivas se atrapan y ahí es donde se tiene la sensación de que yo estoy respirando. Si la nariz no existiera, no existirían las fosas nasales, no sabríamos que el aire está entrando en los pulmones. Entonces esa recepción de sensaciones y de estímulos se ve truncada en mayor o menor medida, con lo cual el cerebro recibe una información contradictoria.

Esto es como si a un circuito impreso le cambiamos las entradas y las salidas de la información y entonces el chip de la CPU dice ¿qué me estás mandando? No entiendo nada. Pues imaginemos que es algo así. No se podría decir que es un síndrome neurológico como tal, pero evidentemente la neurología tiene un papel muy importante en su desarrollo.

Luis Fraga: Entiendo. ¿Y este síndrome tiene siempre su origen en una operación quirúrgica o puede haber otras causas?

Dr. Juan Monreal: Por definición, como tal definición de síndrome, es un evento que ocurre después de una cirugía, particularmente de cornetes inferiores. Puede estar asociado muchas veces a los cornetes que operan también con el tabique nasal, se operan los cuatro cornetes, dos medios y los dos inferiores, pero bueno, lo fundamental es que los dos cornetes inferiores o uno de ellos al menos ha sido tratado quirúrgicamente y ese es el evento que, digamos, desarrolla posteriormente toda la sintomatología. O sea, tiene que haber una, para que entre en la definición de síndrome de nariz vacía. Es verdad que hay otras patologías respiratorias que afectan a las fosas nasales que pueden crear síntomas parecidos, pero no están acompañadas de, o sea, hay una compañía... El síndrome de nariz vacía es difícil, digamos, de diagnosticar, porque no basta con decir, bueno, es que tengo obstrucción paradójica. No, hay más cosas, ¿de acuerdo? Y todo esa cohorte de síntomas que lo acompañan, junto con la cirugía, es la que digamos, crea la definición fundamental, pero sin cirugía no se puede hablar como tal de síndrome de nariz vacía. Se podrá hablar de rinitis atróficas o de otro tipo de patologías que afectan y que producen síntomas similares.

Luis Fraga: En tu caso, Rafa, ¿cómo empezó todo? ¿Cuál fue el origen y cómo fue este proceso de diagnóstico? ¿Tardó mucho o fue más o menos rápida?

Rafa Martínez: Hola, a ver, es que es una larga historia, ¿vale? Vamos a ir al principio del principio. Yo en 2009, más o menos, empecé a desarrollar sinusitis, ¿vale? Ahora sé perfectamente qué es lo que me lo causaba, que realmente era un problema de pequeño, que yo me operaron del píloro, entonces siempre tenía un poquito de reflujo. Entonces eso dañaba la garganta por la noche y hacía que tendría más inflamaciones de la nariz y luego aparte tenía alergia al perro y yo convivía con un perro. Entonces en esa época, en 2009, a mí ya me operaron de sinusitis y me abrieron, me quitaron un pequeño cachito de la fosa maxilar derecha. Entonces, eso sin yo saberlo, ya realmente empezó, ahora que he pasado el síndrome de nariz vacía en su máximo, por así decirlo, en lo peor de todo, ya empecé a desarrollar síntomas. O sea, ahí realmente no sé si me llegaron a tocar el cornete derecho inferior, pero sí me quitaron un cacho. Y a partir de ahí yo ya, por ejemplo, nada más terminada la operación, yo ya tenía dolor de cuello, ansiedad, palpitaciones nocturnas... con solo un pequeño leve toque que me habían hecho en el lado derecho. Entonces, a partir de ahí, el lado izquierdo se me seguía hipertrofiando mucho. Ahora yo, por lo que sé, que el doctor nos podrá explicar más adelante, me imagino que era porque la nariz intentaba compensar una falta de estructura que ya faltaba ahí. Y me ofrecen, años después, hacer una radiofrecuencia de cornetes o septoplastia. Bueno, y septoplastia. Entonces me dicen que es una operación que no tiene ningún problema, que no tiene ningún peligro y que en el mismo día me voy a casa. Entonces paso por la cirugía y a los tres días que me quitan unas pequeñas cosas que te ponen en la nariz para separar los cornetes del tabique, que no se queden pegados ni nada así, yo ya empecé a tener sensaciones extrañas. Más de las que ya venía teniendo. Entonces, a partir de ahí empiezo a curar, hay como una época que más o menos de los tres meses a los seis meses de la operación parece que estoy más o menos bien, porque claro, ahora respiro más y digo, hostia, pues me encuentro bien. Pero al tema de los seis meses para adelante empiezo a tener amigdalitis. O sea, amigdalitis cada dos meses, cosa que yo en mi vida había sabido lo que era una amigdalitis o una faringitis, por ejemplo. y a partir de ahí viene totalmente el completo de la pesadilla después de esto. No puedo dormir, taquicardias a las 3 de la mañana, sensación de ansiedad, ataques de pánico cuando yo tampoco sabía lo que era un ataque de pánico y resequedad extrema en los pulmones, dolor de pulmones, dolor de garganta, no podía ni salir a la calle en pleno verano. A partir de realmente los primeros síntomas, ya me empezaron con una simple operación de sinusitis.

Cuando se supone que todavía no me habían tocado cornetes exactamente, que era solo un pequeño hueco. Lo que pasa es que eran mucho más leves. Y a partir de aquí empieza el tormento completamente relacionado con la operación. Porque yo empiezo a sufrir cosas que jamás había sufrido. No es algo que digan, no, es que eres una persona que vienes con tendencia de ataques de pánico, de no dormir, de ansiedad. No, no, para nada. Todo lo que yo empiezo a reproducir es después de la operación.

Luis Fraga: Desde luego, menuda experiencia. Rafa, ¿tuviste buena y suficiente información de lo que te pasaba por parte de los médicos en ese momento?

Rafa Martínez: Cero. No buena, cero. A partir de ahí, claro, porque podemos entrar un poco en lo que sucede. No es solo resequedad nasal, como se puede explicar, sino que afecta al cuerpo en un montón de cosas. Yo, por ejemplo, que ya venía con lo del reflujo desde bebé se me empeora el reflujo. Entonces, a mí cuando empiezo a tener faringitis, el otorrino que en ese caso me ve, me deriva a digestivo. Porque me dice que todos los problemas que tengo son generados por digestivo, o sea, por el estómago. Entonces, de ahí paso por una operación de estómago, que si yo hubiera sabido todo lo relacionado con la nariz, hoy en día no me hubiera operado. Y después de esto, como sigo mal, me quitan las amígdalas. Deciden quitarme las amígdalas porque, claro, seguía con amigdalitis. Y después de quitarme las amígdalas, todo empeora mucho más. Porque, claro, la poca protección que me quedaba ya de las amígdalas, de ese exceso de aire que entra por la nariz, ahora ultra seco, porque, claro, los cornetes, la poca cantidad de cornete que tenía ya no eran funcionales porque no son capaces de calentar ni humedecer el aire. Pues, claro, sigo... Todo va peor. Hasta que ahí ya me veo en un infierno que estoy tomándome ansiolíticos y antidepresivos para dormir y me pongo a cotillear por internet porque sé que eso no era normal. Y acabo en un foro que se llama Tapatalk, que es internacional, que ahí hablan del síndrome y empiezo a conocer un montón de gente que está pasando por lo mismo de diferentes

maneras, pero muy parecidas.

Y ahí es cuando realmente yo entiendo lo que me pasa y tengo una cita con el doctor Monreal y es donde me termina de confirmar que es eso. Yo ya lo sabía por todo lo que había leído, pero él me lo termina de confirmar. Entonces, yo realmente por los otorrinos normales que me habían visto tanto en la sanidad pública como en la privada, su única solución fue vete al psiquiatra porque te has vuelto loco, porque aquí está todo perfecto.

Pausa

Estás escuchando Date un respiro, el podcast de salud respiratoria de FENAER.

Luis Fraga: Después, Rafa, le preguntaremos al doctor por tu experiencia, pero antes quiero preguntarle a Isabel. Isabel, sufres el síndrome a raíz de una intervención. ¿Cómo fue tu proceso y cómo llegaste también al diagnóstico?

Isabel Rubio: Pues así es, Luis. Yo en mi caso pasé por una cirugía ambulatoria de no más de 15 minutos de turbinoplastia, es decir, de reducción de cornetes inferiores. Me voy a casa y a partir de esa misma noche yo empiezo a desarrollar un insomnio galopante. Claro, los primeros días pensaba que eran molestias derivadas de la intervención. De hecho, lo consulto con el profesional que me atendió. Me dijo que entraba todo dentro de los parámetros normales, pero lo cierto es que yo no vuelvo a dormir a partir de ese día. Entonces, voy a mis revisiones, el otorrino me dice que está todo bien, que estoy cicatrizando bien de la cirugía y demás, y que no entiende el porqué del insomnio. Yo, como ha comentado también Rafa, pues empiezo a tener otro tipo de síntomas: sequedad extrema en la nariz, dolor facial, como he comentado, insomnio, palpitaciones tanto de día como de noche, sudoración, síntomas de ansiedad y, bueno, una cascada de síntomas que realmente yo no había sufrido previa a la intervención. Yo consulto en varias ocasiones con el otorrino que me interviene e incluso llego a preguntarle si es posible que haya desarrollado el síndrome de nariz vacía, porque al igual que Rafa, después de tantos días, de tantas noches sobre todo sin conciliar el sueño, pues al final buscas en internet, buscas tus síntomas y acabas encontrando de una manera u otra una comunidad de personas que también están sufriendo lo mismo que tú en mayor o menor grado y llegas antes o después al término síndrome de nariz vacía. En mi caso sí que es verdad que, en esa época, estamos hablando de que esto fue en el 2021, han pasado cinco años, casi toda la información que encontraba estaba en inglés, había poquita bibliografía en español e incluso las comunidades de pacientes que encontré también eran pacientes internacionales en su gran mayoría. Y bueno, pues yo una vez que encuentro el síndrome de nariz vacía y veo que los síntomas que yo sufro coinciden con la definición de la enfermedad y con el listado de síntomas, pues lo consulto con el otorrino que me interviene y me dijo que no, que es imposible que yo haya desarrollado el síndrome de nariz vacía, que eso ocurre en un mínimo porcentaje de las intervenciones y que para nada en mi caso, ¿no? Entonces yo en ese momento, yo sé, o sea, yo sé que algo no va bien y decido consultar con otros profesionales, otorrinos en este caso, y bueno, yo creo que en total habré consultado fácilmente 10 o 12 profesionales diferentes y todos me dicen lo mismo, que a nivel nasal está todo bien, que la cirugía ha ido bien, que he cicatrizado bien y finalmente pues me ocurre, como ha comentado Rafa, ¿no? Que... que me derivan a salud mental. Me aconsejan consultar con psiquiatría y con psicología, y bueno, cosa que hago. No sé si he contestado a tu pregunta, Luis.

Luis Fraga: Sí, desde luego, Isabel, que queda mi duda resuelta. Todo esto que nos contáis, Rafa, por ejemplo, ¿cómo os afecta en el día a día?

Rafa Martínez: Vale, pues a ver, yo ahora me cuesta mucho ponerme en esa situación, pero no se me olvida. Ahora tengo que decir, claro, yo he pasado ya dos cirugías de reconstrucción nasal con el doctor Monreal y gracias a eso estoy haciendo una nueva vida, por así decirlo. Todavía no estoy recuperado al 100% y creo que nunca lo voy a estar, pero me tengo que poner un par de cositas todavía en la nariz, que eso si queréis luego hablamos más de ello, que gracias a eso sobreviví. Y estoy muchísimo mejor de como estuve. Pero la realidad es que yo en ese momento, claro, tú piensa que no duermes. Yo trabajaba en ese momento, trabajaba de

mantenimiento en el AVE y trabajaba a turnos. Y mi vida cambia porque no puedo dormir. O sea, yo el ritmo que llevaba en ese momento no podía seguir. Entonces me doy un año de baja, que justo es cuando el COVID. Y pues no me podía levantar de la cama. Básicamente mi vida era la cama y estar en el salón poniéndome cosas en la nariz, usando humidificadores, poniéndome mascarillas, porque no podía respirar. O sea, en Madrid no se puede respirar con la sequedad que tenemos. Entonces, en ese momento, lo único que a mí me aliviaba, que tenía una furgoneta camper, me iba a la playa y el único sitio que más o menos me aliviaba un poco los síntomas era estar en la playa, literal, o sea, pegado al mar, que era lo único que me proporcionaba una humedad más o menos real que no es como ponerte un humidificador... y lo aguantaba así... hasta que pude tener la primera operación con el doctor, a partir de ahí fue todo empezar a mejorar... entonces yo a partir de ahí imagínate... estoy de baja, medicado con unas pastillas que se llaman Nobritol, porque era lo único que me quitaba el dolor de cabeza y me dejaba dormir... y claro, en el trabajo pues imagínate lo que sucede... nadie es capaz de ponerse en tu piel, porque es algo que no se te ve. O sea, no es como que te falte una pierna, que la gente es capaz de decir, bueno, pues mira, le falta una pierna y por eso no puede rendir, no puede dormir. Encima, lo que la gente de tu alrededor e incluso familia van a pensar que te has vuelto loco o que te lo estás inventando porque no quieres dar palo al agua, básicamente. Entonces, mi vida cambia y desde ahí me tengo que transformar en lo que soy un poco hoy en día, que me echaron del trabajo porque más o menos llega un acuerdo para cambiar de profesión y emprender en algo más digital y online porque directamente no podía seguir el ritmo que llevaba y eso con, estamos hablando que yo en ese momento tendría a lo mejor no llegaba a 30 años, 29 años o sea, imagínate de ser un chico deportista que estaba súper bien en el deporte de la noche a la mañana quedar inválido básicamente porque no podía hacer nada. Entonces, cambió mi vida. Suerte que a nivel familiar pude volver a casa de mis padres para no mantener gastos y a partir de ahí empezar a ahorrar, empezar a montármelo de otra manera, no gastar, para poderme costear las intervenciones, que esas otras, que tendremos que hablar de ello, porque al final son costes que solo se hacen de manera privada y te los tienes que costear de tu bolsillo. Ni siquiera teniendo un seguro médico puedes acceder a las operaciones. Entonces, mi vida cambió radicalmente y, de hecho, a nivel psicológico, aunque hoy en día, por ejemplo, no me tomo nada de ansiolíticos, no tomo nada, soy capaz de dormir gracias a las intervenciones. A nivel psicológico creo que sí que te queda incluso cuando eres capaz de medianamente recuperarte una huella que yo sé que ha quedado en mí, que es como la sociedad al final ya la ves de otra manera, porque cuando más lo necesitabas en algo muy complicado ves que no había un apoyo de nadie, porque también es entendible y difícil de entender esta enfermedad, por eso porque no se ve, pero incluso recuperándote hay algo en ti que se queda para siempre.

Luis Fraga: Hay algo en ti que se queda para siempre, incluso recuperándote. Yo creo que con esa frase te entendemos muy bien, Rafa. Doctor, no sé si los pacientes tienen siempre una experiencia parecida a la que acabamos de escuchar.

Dr. Juan Monreal: Son historias muy repetidas. Es decir, la inmensa mayoría de los pacientes debutan de esta forma y desarrollan la patología de esta forma y acaban con los tratamientos que ellos han narrado, ¿de acuerdo?. El diagnóstico inicial normalmente no se realiza porque efectivamente el especialista ve que todo está normal, que el paciente se está quejando de cosas que no cuadran con la exploración y muchas veces se le recomienda eso, asistencia psicológica, que efectivamente... Y eso es algo que nosotros, los que nos dedicamos a la cirugía funcional de la nariz, muchas veces entregamos cuestionarios de salud que tienen diferentes nombres y que están formados por una serie de preguntas y unas escalas con las que nosotros, en base a esa puntuación, vemos los problemas que tienen los pacientes. De hecho, hay unas específicas hoy en día ya para el síndrome de nariz vacía. En todas ellas, o en casi todas, hay bastantes y no me acuerdo ahora mismo de todas exactamente, pero en casi todas hay un pequeño apunte de cómo vivo yo la experiencia de respirar mal. Todas. Es decir, la respiración y el bienestar mental van íntimamente unidos. Si yo voy deteriorando la capacidad respiratoria o la sensación respiratoria, evidentemente mi bienestar mental va crujiendo de alguna manera. Por lo cual, no está mal que haya un apoyo psicológico, porque al final el problema se convierte en un calvario, pero no hay que pretender tratar el síndrome de nariz vacía porque es un problema psiquiátrico. Ese es un poco donde se falla siempre al final.

Luis Fraga: Isabel, veo que asientes cuando el doctor relaciona los síntomas con la salud mental.

Isabel Rubio: Claro, en mi caso, cuando todo comenzó, yo tuve también la dificultad añadida de que acababa de ser madre. Entonces, claro, mi hija tenía un año y cuando se desencadenan todos estos síntomas no tienes otra que tirar para adelante. Es decir, para mí uno de los síntomas que más me impactaba a nivel calidad de vida era el insomnio. Porque claro, te levantas al día siguiente peor de lo que te has ido a la cama. O sea, más cansado, muchísima tensión muscular, dolor de cabeza, cansancio. Y efectivamente tiene un impacto directo en la salud mental. Tú ya no rindes como antes. Incluso no te apetece quedar con gente, tener vida social, porque tú no te encuentras bien contigo mismo. Y claro, vas añadiendo día a día más ansiedad, más cansancio, más insomnio y al final es un círculo vicioso del que es muy complicado salir. Entonces, claro, yo evidentemente cuando escucho a Rafa asiento plenamente, cuando explica el doctor el tema de los síntomas y el hecho de que la historia se repite. Es verdad que cada uno lo vive en un momento vital diferente, con unas circunstancias familiares, laborales, personales diferentes, pero realmente el núcleo de la problemática es el mismo. Y yo ahora además que hablo con pacientes todos los días gracias a la asociación, las historias personales son muy duras. En el caso de Rafa, él se ha reinventado. Yo al final, porque he tenido apoyo de mi marido, hemos podido sacar adelante a mi hija cuando era tan pequeñita, pero realmente hay historias muy duras porque la gente no tiene el apoyo a nivel médico, primeramente, segundo, a nivel familiar, social y laboral. Entonces, personas que tenían una vida completamente, entre comillas, normal, tengo bastantes casos de personas que ahora mismo están en riesgo de exclusión social o sea es así entonces bueno no puedo hacer más que asentir yo estoy además os lo digo súper emocionada de que estemos aquí con el doctor que nos está ayudando tanto a nivel personal pero también a nivel comunidad y contar con el testimonio de Rafa que es un testimonio muy muy poderoso.

Luis Fraga: Desde luego que sí que es un testimonio poderoso, Isabel. Doctor, ¿cómo se maneja el síndrome? Entiendo que hay varias especialidades médicas implicadas. Me gustaría saber qué tratamiento tiene, si lo hay y si es fácil para los pacientes obtener diagnóstico, seguimiento o acceso a esos tratamientos dentro del sistema público de salud.

Dr. Juan Monreal: El tratamiento depende de las manos de un señor que se llama cirujano. Entonces... Yo no soy nadie especial en ese sentido, ni cuento con medios especiales para realizar los tratamientos. Sencillamente, bueno, pues nos tenemos que ir actualizando en conocimientos y está en nosotros introducirnos en esas actualizaciones o no. Por lo demás, el tratamiento o los tratamientos, porque no se puede hablar solamente de uno... son ahora mismo, me duele mucho decir la palabra, pero bueno, son un poco parches, en el sentido de que podemos tratar solamente una parte del problema, realmente, ¿de acuerdo? Como hemos hablado antes, aquí hay dos problemas, uno que es que la nariz queda más o menos vacía, como tal, ¿de acuerdo? Es decir, hay una depleción de volumen en el interior, que es lo que hace que el aire pase de otra forma. Pero luego también hay normalmente un problema neurológico asociado que depende de que los receptores nerviosos que están distribuidos dentro de la cavidad nasal y especialmente en la superficie de los cornetes, pues están muchos de ellos, no podemos decir si todos o la mitad o los que sean, están deteriorados. Esa es la parte que todavía no podemos, o yo en estos momentos no tengo conocimientos suficientes para tratarlo y revertirlo. Es decir, el tratamiento de rehabilitar el volumen interior sí lo podemos realizar con más o menos éxito y de ahí se desprende una mejoría que depende de esa fase. La fase volumétrica ya la hemos corregido y eso si tenemos tiempo podemos hablar de los estudios computacionales, ahí se puede explicar todo muy bien. Esa parte la hemos corregido. Ahora nos queda la más difícil, que es la rehabilitación nerviosa. Esto es como tirar las fichas de dominó, las vamos tirando y el síndrome se nos va de las manos. Para corregirlo tenemos que volver a enderezar las fichas. Entonces, a medida que enderezamos la primera, la primera endereza la segunda, la segunda la tercera y así se va mejorando todo. Es decir, mejorar el volumen hay veces que trae consigo también una mejoría sensorial, ¿correcto? Pero esa no la podemos gobernar. Esa es la parte ahora actualmente más difícil de rehabilitar.

Luis Fraga: ¿Y hay alguna forma de evitar que una intervención quirúrgica acabe provocando este síndrome?
¿Estamos hablando de un error o de algo imprevisible?

Dr. Juan Monreal: No se puede hablar de error. Es decir, hoy tenemos esos conocimientos, digamos estos conocimientos negativos, que en medicina es muy frecuente, la historia de la medicina se ha nutrido de experiencias negativas para saber qué es lo que no hay que hacer o cambiar la ruta de tratamiento en la patología que sea. Aquí sabemos que cualquier cirujano que haga cirugía de cornetes puede enfrentarse a esta situación, cualquiera, cualquier paciente en este caso. No sabemos ni cuándo ni cómo va a ocurrir, pero sabemos que puede ocurrir. Si sabemos que los tratamientos más conservadores pueden producir mejorías al paciente y no exponerle con tanta probabilidad al desarrollo de un síndrome de nariz vacía. Entonces, todo empieza por ser muy conservadores e intentar diferir la cirugía de cornete, todo lo posible. Hay veces que las cirugías de cornete hay que hacerlas. Hay veces que los tratamientos médicos no funcionan y al paciente hay que, digamos, desatascarle de alguna forma y ahí ya no hay alternativa que en una cirugía, ¿de acuerdo? Bueno, hagamos cirugías mucho más conservadoras. Recordemos que las fosas nasales no son meros tubos que vehiculan y que transmiten el aire de un sitio a otro, ¿de acuerdo? Entonces, seamos más conservadores para tratar de minimizar la aparición. Y si aparece o llega a aparecer, a mí me ocurrió en mis tiempos pretéritos cuando empecé con todo esto, tener la posibilidad de revertirlo con más facilidad porque el daño que tú has hecho ha sido menor. Por tanto, el arreglo también va a ser menor.

Pausa

Estás escuchando Date un Respiro.

Luis Fraga: Isabel, como presidenta y fundadora de la Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía, ¿por qué es esta necesaria y cuáles son vuestros objetivos fundacionales y que entiendo que mantenéis a lo largo del tiempo?

Isabel Rubio: Pues a ver Luis, la asociación nació porque muchas personas afectadas por el síndrome de nariz vacía nos encontrábamos con una realidad muy parecida: aislamiento, falta de información, dificultades para acceder a profesionales con cierta experiencia y sobre todo una sensación constante de ser invisibles. Yo en mi caso, como paciente, yo me di cuenta muy pronto de que el problema iba mucho más allá de mi propia situación. Y encontré, como dije antes, una comunidad de muchísimas personas sufriendo en silencio, ya no solo en España, sino también en muchos otros países. Y realmente todas estas personas compartían su experiencia, sus síntomas, sus posibles tratamientos, pero en realidad sin una estructura que les representara y que les diera voz. Entonces, bueno, pues la Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía se creó precisamente para cubrir este vacío, nunca mejor dicho. De hecho, claro, yo empecé a pertenecer a comunidades internacionales, pero vi también la necesidad de que hubiese una comunidad a nivel nacional. O sea, como he comentado también antes, casi toda la bibliografía está en inglés. Entonces, para personas a las que le ocurre este problema en España o en países hispanohablantes, realmente llegar a la conclusión a la que Rafa y yo llegamos consultando en Internet es más complicado aún, porque si esas personas no saben inglés, no comprenden la bibliografía en inglés, el diagnóstico se puede alargar incluso más. Entonces, una de las cosas que yo vi prioritaria es el hecho de empezar a contar con información en inglés lo antes posible. Entonces, bueno, me apoyé en la comunidad española. Entre ellos, Rafa fue una de las primeras personas que conocí aquí en España. Y bueno, pues los que llevábamos así más tiempo lidiando con el síndrome, leyendo, informándonos, pues vimos que había esta necesidad. Entonces, pues en julio del año pasado comenzamos a hablar, empezamos a identificar perfiles que a día de hoy se han convertido en el rol de presidente, de secretario, de tesorero y de vocal. Y empezamos a escribir una serie de, bueno, unos estatutos, un acta fundacional. Y bueno, pues poquito a poco, todos los días trabajando, trabajando. Al final, en octubre del año pasado, constituimos plenamente la asociación. Está además registrada plenamente en el Registro Nacional de Asociaciones. Y bueno, nuestros objetivos prioritarios a día de hoy son tres, que para mí creo que lo más importante es apoyar a los pacientes y a las familias. Por otro lado, impulsar la investigación científica. Y, por último, pero no menos importante, trabajar en el

reconocimiento médico institucional del síndrome de nariz vacía.

Luis Fraga: Investigación, apoyo y reconocimiento institucional. Rafa, ¿qué supone para ti pertenecer a esta asociación?

Rafa Martínez: A ver, realmente para mí, sobre todo, yo ahora mismo estoy más centrando en recuperar un poco mi vida laboral y mi vida en general, ahora por las mejorías que explicaba antes. Pero realmente tienes un sitio donde acudir. O sea, el único sitio donde yo encontré a acudir cuando me pasó a mí, que a mí fue, o sea, estamos hablando que a mí me operaron en 2016. O sea, hace mucho tiempo. Hasta hace dos veranos no fue mi última intervención con el doctor. Y de verdad un salto real de mejoría, o sea, con la segunda intervención. Entonces, es que te quedas totalmente aislado. Porque es que nadie te cree, nadie te entiende... Y nadie es capaz de saber lo que te pasa. Entonces, pues sobre todo creo que a nivel de apoyo es súper importante la creación de la asociación. Más que nada porque vas a llegar a un sitio donde todo el mundo sabe lo que te ocurre, porque ha pasado en mayor o menor medida por lo mismo. Entonces, es sobre todo apoyo. Apoyo completamente.

Isabel Rubio: Luis a mí me gustaría añadir a lo que ha comentado Rafa, que además es algo que ha dicho él, pero lo dicen pacientes que van llegando. Y es precisamente eso, tener un punto al que acudir. O sea, ya el simple hecho de tener una página web en español, un correo electrónico al que dirigirte, un número de teléfono al que poder llamar o escribir, es un cambio tremendo en la vida del paciente. El sentirse acompañado, escuchado, que te entienden. Realmente, por eso es uno de los objetivos de la asociación. Sobre todo, apoyar a los pacientes que van llegando y a sus familiares.

Luis Fraga: Doctor, ¿aún queda mucho para lograr ese reconocimiento que se busca?

Dr. Juan Monreal: Desgraciadamente, sí. Se ha avanzado bastante. Es decir, desde el punto de vista científico, que es lo más importante porque... Sin ese apoyo científico, las asociaciones pierden poder, porque no tienen dónde asentarse, no tienen dónde tener recursos científicos suficientemente válidos como para decir, mira, esto es así, y no lo digo yo, por esto, por esto y por esto. Evidentemente... falta, desgraciadamente, un poquito de recorrido, en el sentido de recorrido, sobre todo, del reconocimiento por parte de los especialistas, que son los que trabajan para la administración, al final. Es decir, la administración lo puede reconocer en un momento dado, pero tiene que contar con esos especialistas que saben tratarlo. ¿Correcto? Entonces, son esas dos partes del problema, cada una con una solución distinta, pero... Creo que poco a poco cada vez hay más especialistas y de hecho, como digo, cada vez hay más publicaciones en el mundo donde se aborda esta patología, con sus tratamientos, sus diagnósticos. Tenemos herramientas diagnósticas al alcance de todos, es decir, hay patologías que necesitan de infraestructuras hospitalarias enormes, con grandes capacidades logísticas, y aquí no, aquí, como he dicho antes, hace falta ilusión, ganas y unas manos con las que trabajar. Entonces... Es fácil, cuando además ves que el trabajo que tú haces beneficia al paciente, al final es lo que dices, bueno, pues algo tendrá el agua cuando la bendicen, ¿no? Es decir, hay un problema, hemos dado con la solución, aunque sea parcial, pero es solución, ¿de acuerdo? Y seguiremos avanzando. Eso es importante.

Luis Fraga: Isabel, alcanzar ese reconocimiento es un objetivo, desde luego, otro, lograr una buena coordinación entre especialidades, en la atención que recibís.

Isabel Rubio: Claro, ese es precisamente uno de los retos, la coordinación multidisciplinar, porque el síndrome de nariz vacía es una condición compleja que, como hemos dicho, afecta a la respiración, al sueño, al sistema nervioso, a la salud mental y a la calidad de vida en general del paciente. Además, que lo veo, seguramente en el recorrido de Rafa, en el mío y en el de muchos pacientes que llegan a la asociación, al final, hasta conseguir el diagnóstico, normalmente la persona pasa por muchas especialidades. Yo, en mi caso, pasé por otorrinolaringología, neumología, alergología, pruebas del sueño, salud mental. Entonces, creo que si el

síndrome de nariz vacía fuese una patología más conocida, ya no solo reconocida, sino más conocida por todos los especialistas, y no hablo solo de los otorrinos, sino en general, desde un médico de familia hasta un psiquiatra, creo que conseguiríamos acortar muchísimo los tiempos de diagnóstico. Yo, en mi caso, se me ha olvidado comentarlo antes, mi recorrido desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico formal fueron tres años. Claro, durante esos tres años realmente te vuelves loco, porque ya de por sí los síntomas en el día a día son muy duros. Si encima comienzas una yincana de especialidades y sales de una consulta y de otra y de otra y de otra y realmente no hay una respuesta, ni un camino claro, ni un diagnóstico claro, ni un plan de tratamiento... la cosa se complica muchísimo. Entonces, creo que es eso. Una de las claves también, el tratamiento es súper importante, pero como ha dicho el doctor Monreal, y yo estoy de acuerdo, a día de hoy no hay una cura para el síndrome de nariz vacía. Son parches, son tratamientos que ayudan a algunos pacientes sí, a otros no, algunos sí, pero en mayor o menor medida, pero realmente creo que la clave ahora mismo está en la prevención y en acortar los tiempos de diagnóstico. Entonces, a tu pregunta. Sí, creo que la coordinación multidisciplinar sería muy beneficiosa para el paciente.

Luis Fraga: Rafa, ¿también has echado en falta esa coordinación entre especialidades?

Rafa Martínez: A ver, es que ya no creo que sea solo la coordinación. Es que creo que a nivel estructural del cuerpo, creo que hay mucha gente trabajando de otorrino que no sabe ni la funcionalidad de la nariz. Porque yo he tenido conversaciones que es que no tienen ningún sentido. No, tienes ansiedad, eso no tiene nada que ver con la nariz. ¿Cómo no va a tener nada que ver? Pero no solo eso, a mí me bajaba la temperatura corporal. O sea, yo tenía, me bajaba la temperatura corporal a 34 grados y medio. O sea, y todo era por la nariz. ¿Por qué? Porque tu cuerpo en invierno no es capaz, como la estructura de los cornetes ha sido reducida, no es capaz de calentar el aire. Entonces, tu temperatura corporal baja también. O sea... Es que la funcionalidad de la nariz es mucho más allá que solo sentir el aire entrar por la nariz. O sea, afecta un montón de cosas del cuerpo. Entonces, creo que es un poco más de estudio y de ganas, como ha dicho el doctor, que hay congresos. O sea, hay un congreso en 2018 en Londres que explica perfectamente lo que es esta enfermedad. O sea, no me puedo creer que una persona que trabaja de otorrino no sepa lo que es esta enfermedad cuando la está causando él. Porque lo que hay que recordar es que la está causando él. Si tú no pasas por una cirugía... Puede ser que a lo mejor puedas desarrollar cosas parecidas, como ha estado explicando el doctor, a lo mejor si trabajas con químicos que te puedan dañar las fosas nasales, tal, tal, tal, que hay rinitis atróficas parecidas con síntomas parecidos. Pero es que si tú estás causando esto que es tan grave, no puede ser que directamente no sepas lo que estás haciendo en el paciente. Entonces creo que va más allá, es un problema más allá de a nivel, creo, de estudiar y de ponerle ganas de lo que estás haciendo.

Luis Fraga: Antes de la despedida, os quiero pedir a los tres un último mensaje para cerrar ya este episodio. Doctor.

Dr. Juan Monreal: Bueno, primero, mi reconocimiento a la asociación, por supuesto, porque está haciendo una labor muy importante de apoyo a los pacientes con síndrome de nariz vacía. Segundo, que este síndrome es probablemente evitable y prevenible en un altísimo porcentaje de casos. No voy a decir que al 100%, pero un amplio porcentaje de casos muy elevado. Y que requiero de mis compañeros de profesión que tengan interés por esto, que lo tengan en cuenta, que se vaya reconociendo la patología como una auténtica realidad y que vamos a trabajar todos juntos para intentar solucionarlo. Y muchas gracias, por supuesto, por la invitación.

Luis Fraga: Rafa, un último mensaje.

Rafa Martínez: Vale, pues nada, yo le quiero dar muchísimas gracias al doctor que realmente me salvó la vida. O sea, que es una cosa de la que no hemos hablado mucho, pero desgraciadamente una gran parte de los que han sufrido la enfermedad no pueden estar aquí para contarlos porque se quitaron del medio. Entonces, darle mucho las gracias porque cuando estás en esta situación, depende lo grave que sea, tienes dos alternativas. O la posible

mejoría o una vida prácticamente desgraciada que a nivel mental incluso es muy difícil de aguantar. Así que nada, sobre todo eso, que la gente que lo esté pasando que sepa que tiene un punto donde ir y que tiene una posible mejoría sobre todo eso.

Luis Fraga: Rafa, nos emociona y mucho tu testimonio. Isabel, para terminar.

Isabel Rubio: Bueno, a mí me gustaría cerrar diciendo que la Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía es ante todo una comunidad que estamos construyendo entre todos. El objetivo es que cualquier paciente o familiar pueda sentirse identificado y sepa que no se encuentra solo. Porque al final para muchas personas encontrar una explicación a lo que le ocurre y poder compartirlo supone un punto de inflexión. Por eso el reto no es solo que se conozca más la enfermedad, que por supuesto es importantísimo, sino que quienes padecen la enfermedad se sientan acompañados. El mensaje principal es que el síndrome de nariz vacía existe, los pacientes existimos y afortunadamente empieza a existir una voz colectiva que nos representa.

Luis Fraga: A veces en este podcast hablamos de enfermedades que todo el mundo conoce y otras ocasiones, como hoy, hablamos de las que casi nadie conoce y que por eso pesan el doble para quien las vive. Ojalá este episodio le llegue a alguien que lo necesita escuchar. Gracias con el corazón a los tres.

Pausa

Estás escuchando Date un respiro, el podcast de salud respiratoria de FENAER.

Luis Fraga: Cerramos aquí este episodio. En un momento os dejo con gracia que tiene algo que decir sobre la nariz. Y os adelanto que no tiene desperdicio. Saludos desde FENAER y de parte de todo el equipo de este podcast. Miguel Ángel Rodríguez de los Santos, en la organización. Martiño Suárez y Olga González, en la producción y en el guión. Elena Goyanes, en la coordinación. Y yo mismo, Luis Fraga, ante el micrófono. Hasta pronto. Adiós.

FENAER: Desde luego hay cosas que son muy difíciles de explicar. El origen del universo, la teoría de la relatividad, la fisión nuclear, el éxito del reggaetón, el síndrome de nariz vacía. Sí, sí, has oído bien. Síndrome de nariz vacía. Y no, no es el nombre de un grupo de rock de los 80. Que es que ya ese nombre da lugar a confusión, ¿no? Porque claro, dices tú, bueno, pues la nariz mejor vacía que llena, ¿no? Con todo lo que puede haber ahí dentro. Vamos, que lo habitual es que el problema venga cuando tenemos la nariz muy llena de... Vamos, cuando la tenemos congestionada, venga de mucosidad que nos la tapa y no nos deja respirar, que entra y menos aire que en un vagón de metro en hora punta. Claro, y por eso tú oyes nariz vacía y te quedas en plan, pues guay, ¿no? O como mucho, ¿te imaginas algo como tu nevera a fin de mes? Pero lo último que piensas es en una enfermedad. Que eso fue lo que le pasó a mi vecina la del quinto cuando conoció a la hermana de la del ático que vino a pasar unos días con ella. No llevaba la hermana ni un día aquí que la del quinto ya le hizo la ficha. ¡Qué cotilla es esta mujer, Dios! Si será cotilla que antes de jubilarse ella en el trabajo en vez de días de asuntos propios pedía días de asuntos ajenos. ¡Imagínate! El caso es que enseguida me vino a contar a mí que la hermana de la del ático tenía la nariz vacía y que por eso había venido, para consultar con un especialista. Y que ya no entendía qué problema había en que tuviera la nariz vacía la mujer. Que por qué tenía que consultar a un médico ni nada, que qué desfachatez, que la gente se queja de cualquier cosa. Que manda narices, le faltó decir. Pero es que resulta. que el síndrome de nariz vacía es una enfermedad... difícil de entender, sí... pero una enfermedad real... y que da muchos problemas a quienes la sufren... difícil de entender... porque es que resulta... que tú tienes la nariz perfecta... y respirar, respiras... pero lo que tú percibes es que no... o sea, tú tienes la nariz... con sus dos fosas... tienes el espacio para que el aire entre y salga... a placer como perico por su casa... pero el cerebro no lo registra... total, que respiras... pero no respiras... Viene siendo, ¿qué te digo yo? Como vivir en un piso enorme, pero con tu cabeza convencida de que vives en un armario. Ala, explícale eso a alguien. Que es que hasta los médicos tienen dificultades, no creas, ¿eh? Por eso el diagnóstico suele tardar un montón. Porque claro, tú llevas tiempo sintiendo que no respiras bien por la nariz,

que te falta el aire y vas al médico. Y el médico te examina las dos fosas nasales con esos aparatos y esas luces que tiene. Y después de un ratito te dice, pues como dicen en las pelis de policías cuando registran una casa sospechosa, despejado. Y tú piensas, a ver, si yo no digo que haya un asesino escondido en mi nariz, pero que lo de ahí dentro es un crimen, sí te lo digo. que yo lo sufro, que la nariz estará despejada, pero no llega la señal de que no está. Es como tener el wifi a tope de cobertura, pero que no cargue nada. Y encima, normalmente este síndrome llega después de una operación, que es que te operan de la nariz precisamente para que respires mejor y el resultado es que respiras peor, que la nariz se queda tan despejada, tan amplia, tan ventilada... ¡Qué deja de funcionar! Vamos, como cuando reformas una casa y venga de tirar tabiques para dejarla diáfana y preciosa y luego en invierno no hay quien la caliente. Algo así. Dificultad para respirar, sensación de ahogo, malestar, insomnio, nerviosismo. Eso es lo que sufre un paciente con síndrome de nariz vacía. Eso y mucha incomprensión. Porque es una enfermedad tan poco conocida que se tarda en diagnosticar y no sabe lo que te está pasando y también porque la gente no lo entiende. El camino hasta que alguien te cree, hasta que encuentras un nombre para lo que sientes, es duro. Por eso, cuando descubres que no estás solo, que ya hay médicos que lo conocen y que hay asociaciones con pacientes a los que les pasa lo mismo, ¡qué bendición las asociaciones, eh?! Pues respiras un poco mejor, aunque tu cerebro no se dé del todo por enterado.

Hasta aquí, Date un respiro. Recuerda que puedes mandarnos mensajes de audio de WhatsApp al teléfono 624-201-909 y dejarnos tus sugerencias o preguntas. Date un respiro. El podcast de salud respiratoria de FENAER. Gracias.

Nota:

Este documento es una transcripción de una entrevista en audio, generada mediante herramientas de inteligencia artificial y posteriormente revisada por la Asociación. Pueden existir ligeras variaciones respecto a la grabación original.