

CARACTERÍSTICAS ESQUELÉTICAS: CÓMO AFECTA EL SÍNDROME DE MARFAN A LOS HUESOS Y LAS ARTICULACIONES

El síndrome de Marfan con frecuencia causa problemas en los huesos y las articulaciones de quien lo sufre. Con frecuencia se refiere a estos problemas como “características esqueléticas”. Esto sucede cuando los huesos crecen demasiado largos o cuando los ligamentos (el tejido conectivo que sostiene a las articulaciones en su sitio) se estiran— como ligas que pierden elasticidad. Muchas personas con síndrome de Marfan tienen más de una característica esquelética. Muy pocas tienen todas las características. He aquí algunos problemas que pueden presentarse.



Cuando los huesos crecen demasiado largos:

- Es posible que su pecho se hunda (pectus excavatum) o que sobresalga (pectus carinatum, o pecho de paloma). Esto sucede cuando las costillas crecen demasiado largas.
- Sus brazos, piernas y dedos de manos y pies pueden ser muy largos y delgados. Su doctor puede verificar si son demasiado largos utilizando cualquiera de estas medidas:
 - “La envergadura de sus brazos” (Cuando estira los brazos abiertos y la medida de la punta del dedo de una mano hasta la punta del dedo de la otra mano es mayor que su estatura).
 - “Rango superior a inferior reducido” (Cuando el largo de su torso [de los hombros hasta las piernas] es mucho más corto que el largo de sus piernas).

- “Signo de la muñeca positivo”. (Cuando el pulgar y el dedo meñique se juntan al rodear la muñeca del otro brazo).
- Es posible que sus dientes estén torcidos o encimados debido a que el paladar es demasiado alto y arqueado.
- Las cuencas de la cadera (en donde el hueso del muslo entra en la cadera) están demasiado profundas. Los doctores con frecuencia encuentran este problema por medio de una radiografía.

Cuando los ligamentos están estirados y sueltos:

- Puede tener muy bajo el arco del pie (pes planus, o pies planos) o demasiado alto.
- Es posible que su columna vertebral se curve hacia un lado (escoliosis) o hacia adelante (cifosis).
- Los huesos de su columna (vertebras) pueden deslizarse unos sobre otros (espondilolistesis). Esto sucede con más frecuencia en la parte inferior de la columna.
- Puede ser que tenga movimientos adicionales (hipermovilidad) en las manos y muñecas. Esto puede dificultar el sostener el lápiz o la pluma.
- Es posible que sus rodillas, caderas, hombros u otras articulaciones se deslicen fuera de sitio (dislocación).
- Puede tener dedos de los pies en forma de garra o martillo (un doblez anormal de los dedos de los pies).
- Puede presentar artritis muy temprano, durante los 20 o 30 años de edad. Esto puede ser causado por cuencas profundas en la cadera o por articulaciones inestables.

Otras características esqueléticas pueden incluir:

- Densidad ósea reducida (lo que puede hacer que sus huesos sean menos Fuertes). Los doctores están estudiando si las personas con síndrome de Marfan tienen mayor riesgo de fracturas de huesos o si sus huesos rotos tardan más en sanar.
- Inflamación o abultamiento del saco (dural) que envuelve su medula espinal (ectasia dural). Esto es común en personas con síndrome de Marfan. Los doctores buscan la ectasia dural con IRM o tomografía computarizada (CT) de la parte inferior de la espalda.

Muchos tipos de doctores tratan a personas con características esqueléticas de marfan. Estos incluyen:

- Ortopedistas, que ayudan a las personas con problemas de la espalda, dislocación de articulaciones y problemas de los pies o los dedos de los pies.
- Los ortopedistas también ofrecen tratamiento a todo el sistema esquelético de la persona.
- Cirujanos pediátricos, que realizan cirugía para reparar el pectus en niños y en adultos.
- Neurocirujanos, quienes tratan a personas con ectasia dural.

- Reumatólogos, para ayudar a las personas con artritis.
- Especialistas en manejo del dolor, quienes pueden recomendar medicamentos y otras maneras para ayudar con el dolor. En ocasiones trabajan en clínicas especiales para el manejo del dolor.

¿Tiene preguntas? ¿Desea más información?

El Síndrome de Marfan es un trastorno complejo con muchas características que afectan diferentes partes del cuerpo. He aquí algunas maneras para aprender más sobre el Síndrome de Marfan:

- Llame a nuestro centro de ayuda, 800-862-7326, ext. 126 para hablar con una enfermera que pueda responder a sus preguntas y le enviaremos información adicional.
- Visite nuestro sitio web en marfan.org. Usted puede imprimir la información que le interesa y hacer preguntas línea.