

Artrogriposis

¿Qué es Artrogriposis?

La Artrogriposis es una enfermedad rara que ocurre en uno de cada 3,000 nacimientos. Esta enfermedad consiste en articulaciones o coyunturas curvas o en forma de gancho y un alcance de movimiento limitado en las articulaciones o coyunturas de las manos, las muñecas, las rodillas, los pies, los hombros y las caderas. La mayoría de los niños con artrogriposis tienen una inteligencia y un sentido del tacto normal.

El nombre completo es Artrogriposis Congénita Múltiple

- Arto = articulaciones o coyunturas
- Gripo = curvada
- Múltiple = de diferentes formas
- Congénita = está presente al nacer

Artrogriposis también es conocida como Contracturas Múltiples Congénitas

- Contracturas = movimiento limitado de las articulaciones o coyunturas
- Múltiples = muchas
- Congénita = de nacimiento

En algunos casos sólo algunas de las articulaciones o coyunturas son afectadas y el alcance de movimiento es casi normal. En casos severos, muchas de las articulaciones o coyunturas son afectadas, incluyendo, la quijada y la espalda.

La forma más común es Amioplasia (falta de formación muscular congénita).

- A = falta de
- Mio = músculo
- Plasia = desarrollo o crecimiento anormal

Esta condición consiste en contracturas múltiples en todas las extremidades. Las contracturas de las articulaciones o coyunturas son a menudo severas y afectan las mismas articulaciones o coyunturas en ambas extremidades.

¿Cuáles son las causas?

En la mayoría de los casos la causa no puede ser identificada. Las articulaciones o coyunturas que carecen de movilidad antes del nacimiento pueden resultar en contracturas de las articulaciones o coyunturas. Cuando las articulaciones o coyunturas no tienen movimiento por un período de tiempo, se desarrolla un tejido conectivo extra. Este tejido fija la articulación o coyuntura en una posición rígida o cerrada. Esto también ocasiona que los tendones que conectan a las articulaciones o coyunturas no se estiren a su medida normal, haciendo difícil el movimiento normal de las articulaciones o coyunturas.

Las causas para la limitación en el movimiento de las articulaciones o coyunturas son:

- los músculos no se desarrollan apropiadamente.
- trastornos musculares.
- fiebre durante el embarazo y virus que podrían dañar las células que transmiten

- los impulsos nerviosos.
- disminución de la cantidad del líquido amniótico.
- el sistema central nervioso y la médula espinal no se formaron correctamente.
- los tendones, los huesos, las articulaciones o coyunturas o el revestimiento de las articulaciones o coyunturas pueden desarrollarse anormalmente.
- una causa genética en un 30% de los casos.
 - Algunos modelos genéticos han sido identificados, pero la mayoría de los casos son raros y el número de recurrencias varía con el tipo del trastorno genético.

¿Cuáles son las metas?

Asistir a su niño a desarrollar y alcanzar las metas para aumentar al máximo su independencia en actividades de la vida diaria y tener acceso a su medio ambiente.

¿Cuál es el tratamiento?

El tratamiento está diseñado, específicamente, para cada individuo, por un equipo multi-disciplinario de médicos (pediatra, cirujano ortopédico, neurólogo, genetista) enfermeras, terapistas físicas y/o terapistas ocupacionales.

El tratamiento puede incluir terapia física, terapia ocupacional y/o cirugía.

1. La meta de la **terapia física** es aumentar el alcance de movimiento y la fortaleza a través de actividades funcionales y de ejercicios. Para ayudar a alcanzar las metas establecidas se podrían incluir los entablillados, soportes, muletas y sillas de ruedas. Se fomenta el que los padres sean participantes activos en el programa de terapia y que continúen la terapia en la casa diariamente.
2. La meta de la **terapia ocupacional** es aprender actividades de la vida diaria, tales como, alimentarse, bañarse, vestirse e ir al baño con la ayuda de algunos aparatos. Estos aparatos de ayuda incluyen utensilios con mango largo, cepillos para el pelo, cepillos de dientes, cepillos para bañarse, otras ayudas para ir al baño, etc.
3. La meta de la **cirugía** es corregir el alineamiento de las extremidades superiores y/o inferiores, para que las actividades del diario vivir, tales como, estar de pie o caminar sean posibles. En algunos casos se efectúan transferencias de tendones para mejorar la función muscular. En niños severamente afectados, las extremidades son colocadas en una posición fija de sentado o parado. Los pros y contras de ambas posiciones se discutirán antes de programar la cirugía.

¿Qué esperar?

En la mayoría de los casos la perspectiva es positiva. La condición no empeora con la edad. La terapia y otros tratamientos disponibles pueden ofrecer una mejoría importante. La gran mayoría de los niños sobreviven y tienen un período de vida normal. Muchos se destacan porque se hacen expertos en encontrar y superar retos y son capaces de llevar una vida productiva e independiente como adultos.