

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:
 - o “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).
 - o “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).
 - o “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).



National Marfan Foundation
Education • Research • Support

Serving the needs
of people with
Marfan syndrome
and related disorders

22 Manhasset Avenue
Port Washington, NY 11050

516-883-8712
800-8-MARFAN
516-883-8040 (fax)

www.marfan.org

Este documento fue apoyado por el Número de Acuerdo Cooperativo CDC 1H75DD000703-01. Sus contenidos son de exclusiva responsabilidad de sus autores y no representan necesariamente la opinión oficial de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades.

- 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 CARACTERISTICAS ESQUELETICAS 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 CARACTERISTICAS ESQUELETICAS DE MARFAN. ÉSTOS 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.

CÓMO SABER MÁS:

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

- Vaya a la página en Internet de NMF (siglas en inglés de la Fundación Nacional Marfan): www.marfan.org. Tenemos otras hojas de datos en español sobre temas relacionados con Marfan. Las puede encontrar en la página “About Marfan Syndrome”.
- Existen organizaciones del síndrome de Marfan en España (www.marfan.es) y en México (www.marfan.org.mx) que tienen sitios de gran ayuda en español.
- La Fundación Nacional Marfan tiene su propia red social, NMFconnect, la cual cuenta con un grupo en español, así como discusiones para que usted se pueda conectar con otras personas de habla hispana. Únase a NMFconnect en <http://nmfconnect.marfan.org>.
- Hable con un médico. En ocasiones es útil llevar con usted información sobre SMF. Su doctor puede ir a la sección especial para doctores en el sitio de NMF, haciendo clic en “Medical Professionals”.