



Artrogriposis

¿Qué es artrogriposis?

La artrogriposis es una enfermedad rara que ocurre en uno de cada 3,000 nacimientos. Consiste en articulaciones curvas o en forma de gancho y un alcance de movimiento limitado en las articulaciones 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*.

- Artro = articulaciones
- Gripo = curvada
- Congénita = está presente al nacer
- Múltiple = de diferentes formas

La artrogriposis también es conocida como *contracturas múltiples congénitas*.

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

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

La forma más común es *amioplasia*.

- 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 son a menudo severas y afectan las mismas articulaciones en ambas extremidades.

¿Cuáles son las causas?

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

Las causas para la limitación en el movimiento de las articulaciones 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 el revestimiento de las articulaciones 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 los objetivos?

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

¿Cuál es el tratamiento?

El tratamiento está diseñado, específicamente, para las necesidades de cada individuo, por un equipo multidisciplinario de médicos (pediatra, cirujano ortopédico, neurólogo, genetista), enfermeras, terapeutas físicos y ocupacionales.

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

1. El objetivo de la **terapia física** es aumentar el rango de movilidad y la fortaleza a través de actividades funcionales y de ejercicios. Para ayudar a alcanzar los objetivos, pueden recomendarse dispositivos de asistencia, incluyendo 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. El objetivo de la **terapia ocupacional** es aprender actividades de la vida diaria, tales como, alimentarse, bañarse, asearse y vestirse con la ayuda de dispositivos de asistencias. Estos dispositivos de asistencia incluyen utensilios con mango largo, cepillos para el cabello, los dientes, para bañarse y otras ayudas para el aseo, etc.
3. El objetivo de la **cirugía** es corregir el alineamiento de las extremidades superiores y/o inferiores (brazos y/o piernas), para que las actividades del diario vivir, tales como, ponerse de pie y 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 pie o sentados. Los pros y contras de ambas posiciones se discutirán antes de programar la cirugía.

¿Qué esperar?

En la mayoría de los casos las perspectivas son positivas. La condición no empeora con la edad, la terapia y otros tratamientos pueden dar lugar a grandes mejoras. La mayoría de los niños sobreviven y viven un período de vida normal. Muchos se destacan porque se convierten en expertos en afrontar y superar retos y son capaces de llevar una vida productiva e independiente como adultos.