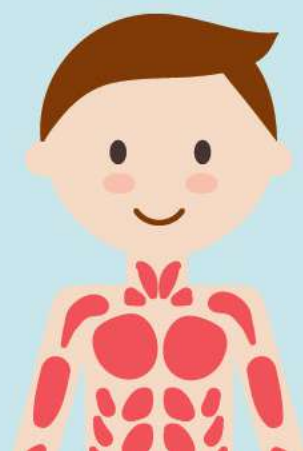
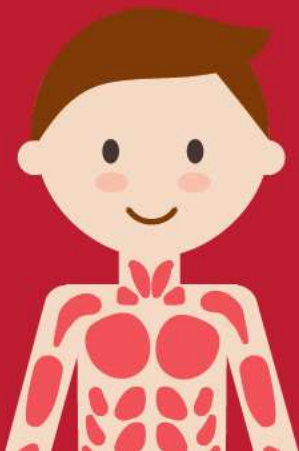
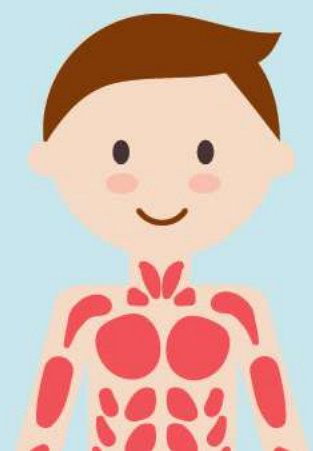
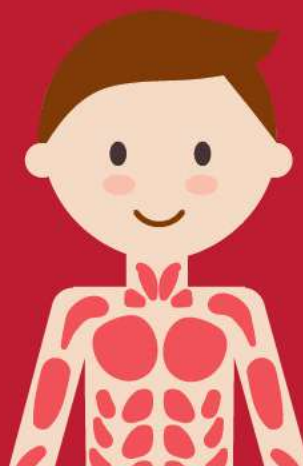
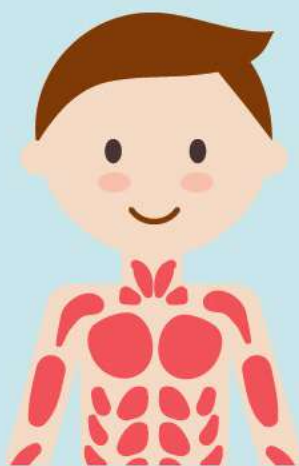
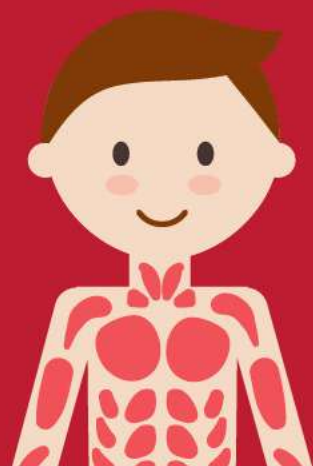
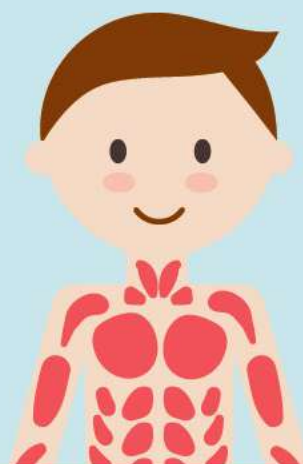
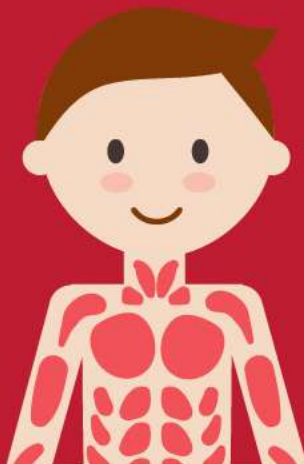
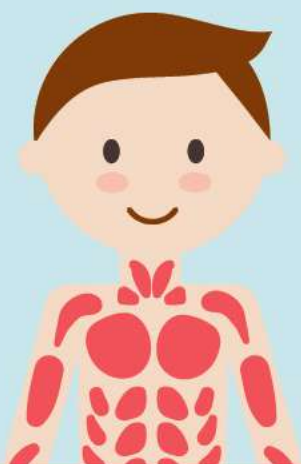


INFORMACIÓN SOBRE EL SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO



INFORMACIÓN SOBRE EL SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO

La Fundación Atrofia Muscular Espinal Sara y Sofía – FAMECOL, es una organización que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades neuromusculares de origen genético. **Principalmente con Atrofia Muscular Espinal -AME- en Colombia**, la cual es una enfermedad huérfana neuromuscular, progresiva, que afecta aproximadamente a uno de cada 10.000 nacidos vivos por cada 100.000 personas. **LA AME** está reconocida en el listado de enfermedades huérfanas expedido por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Esta cartilla es una recopilación de información de los folletos realizados por la **organización CURESMA de Estados Unidos**, esta hace referencia a la cartilla **"Musculoskeletal System"**. Esta información también puede ser de mucha utilidad para los profesionales médicos involucrados en los cuidados de la AME, y el público en general

Este folleto tiene como objetivo el ayudar, a niños, familias, pacientes y otros profesionales incluyendo a enfermeras, médicos generales y terapeutas, a entender como la **Atrofia Muscular Espinal (AME)** afecta el sistema musculoesquelético del cuerpo. Este folleto esta destinado a ser un recurso en lugar de una guía de manejo clínico definitivo, todas las decisiones para el cuidado de un paciente con AME necesitan ser hechas en conjunto con la familia, el paciente y el terapeuta y así tener en cuenta el estado medico y las necesidades del paciente A lo largo de este folleto, encontrará recomendaciones que varían dependiendo del tipo de AME del paciente, **para ello se ha dividido en tres grupos de AME "Tipo I", "Tipo II", "Tipo III"**



CONTENIDO

INTRODUCCIÓN -----	4-5
LAS CONTRACTURAS EN NIÑOS CON AME -----	6-7
SALUD ÓSEA EN LOS NIÑOS CON AME -----	8-9
LAS CADERAS EN NIÑOS CON AME -----	10-11
LA COLUMNA EN NIÑOS CON AME -----	12-13
CONCLUSIONES -----	14

INTRODUCCIÓN AL SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO

El sistema musculoesquelético incluye a los músculos y los huesos del cuerpo, así como las estructuras de soporte como tendones (tejido que conecta al músculo con el hueso) y los ligamentos (conectan a un hueso con otro hueso), de igual manera incluye, los brazos, piernas y columna, la debilidad asociada a la AME puede afectar negativamente al sistema musculoesquelético en el desarrollo de: limitaciones en el movimiento de las articulaciones, dislocación de cadera, deformidades en la columna como la escoliosis y fracturas. Cambios en el sistema musculoesquelético como fracturas, contracturas y la escoliosis puede generar dolor y dificultad al sentarse y realizar actividades funcionales, el reducir el riesgo relacionado con problemas del sistema musculoesquelético se puede lograr mediante la terapia, el uso de ortesis (aparatos) y otros equipamientos.

¿CUÁLES SON LOS ELEMENTOS BÁSICOS PARA UN BUEN CUIDADO DEL SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO?

Un buen cuidado del sistema musculoesquelético incluye el manejo proactivo de potenciales problemas y enfocarse diariamente en ejercicios para el rango de movimiento, posicionamiento, y/o aparatos médicos, de igual manera se debería incluir el cuidado de parte de un equipo de especialistas del sistema musculoesquelético.

¿QUIÉN SE ESPECIALIZA EN EL CUIDADO DEL SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO EN AME?

Los miembros de un equipo médico pueden variar según la configuración de la clínica, sin embargo, pueden incluir, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, cirujanos ortopédicos, pediatras de rehabilitación y ortopedistas, los terapeutas ocupacionales se centran en las actividades funcionales que realiza el paciente, así como, comer, vestirse y otras habilidades que requieren el uso de los brazos y las manos, pueden recomendar y hacer férulas, además de enseñar ejercicios para mantener el rango de movimiento y mejorar funciones, de igual manera, pueden recomendar equipos que ayudan con algunas de las habilidades y actividades mencionadas.

Los fisioterapeutas se enfocan en las piernas y pies, así como de actividades funcionales como el ayudar al paciente a moverse en su entorno, puede que recomiendes ortesis, y enseñen ejercicios para mantener el rango de movimiento y mejorar funciones, de igual forma, pueden recomendar equipos, así como, asientos especiales, coches y sillas de ruedas.

Un cirujano ortopédico pediatra se enfoca en las intervenciones quirúrgicas para corregir problemas del sistema musculoesquelético, mientras que un médico de rehabilitación pediátrica (también llamado fisiatra) se centra en enfoque no-quirúrgicos para corregir problemas del sistema musculoesquelético, los ortopedistas se enfocan en hacer y ajustar ortesis.

Tus especialistas en el sistema musculoesquelético deberían tener experiencia en el cuidado de pacientes con AME, esto puede no ser posible para muchos pacientes que viven en áreas rurales, si no es posible, en estos casos el especialista deberá buscar por direccionamiento desde otros especialistas que si traban con pacientes con AME.

¿QUÉ TAN SEGUIDO DEBES VISITAR A TU EQUIPO DE ESPECIALISTAS EN EL SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO?

El paciente deberá ser visto por su equipo médico al menos dos veces al año, en este se deberá incluir a un especialista en problemas del sistema musculoesquelético, asimismo deberá ver a un fisioterapeuta y/o un terapeuta ocupacional, la frecuencia con que se hacen las terapias pueden variar, pero serán necesarias mínimo semanalmente cuando el paciente es más joven, si está teniendo problemas en el sistema musculoesquelético, deberá ver a dichos especialistas más seguido



CONTRACTURAS EN PACIENTES CON AME

➤ Definiciones:

OTP: ortesis tobillo a pie. Férula en forma de L que sostiene el pie y el tobillos en una posición plana.

Ortesis: aparatos hechos a medida utilizados para, alinear, soportar, prevenir y corregir la posición de las articulaciones, a veces son referidas como férulas, especialmente cuando son usadas en las muñecas o manos

Rango de movimiento (ROM): el movimiento alrededor de una articulación.

Contractura: tensión fija alrededor de las articulaciones que limita el rango de movimiento



OTP



Ortesis



ROM



Contractura

¿QUÉ DEBE SABER SOBRE CONTRACTURAS?



El rango de movimiento se mantiene en las articulaciones al moverlas, una persona puede realizar su propio rango de movimiento moviendo sus extremidades o haciendo que otra persona mueva las extremidades, los pacientes con AME tiene dificultades para mover los brazos y las piernas debido a la debilidad muscular, esta disminución del movimiento conduce al desarrollo de contracturas, estas son una tensión fija alrededor de las articulaciones causado por un acortamiento anormal del tejido muscular. Las contracturas pueden desarrollarse incluso cuando el paciente tiene algo de movimiento en sus extremidades, a la vez, se pueden desarrollar cuando una persona este realizando el movimiento de las articulaciones, las contracturas son comunes en los tobillos, rodillas, caderas, codos y muñecas.

¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE ABORDAR LAS CONTRACTURAS?

El objetivo principal es prevenir el desarrollo de contracturas, si estas ya están presentes, el objetivo es mantenerlas de manera que no empeoren

¿CÓMO SE EVALÚAN LAS CONTRACTURAS?

Las contracturas son evaluadas al determinar el rango de movimiento de las extremidades del paciente, este o ROM es medido por el movimiento de las extremidades para ver qué tanta flexibilidad tiene.

¿CUÁLES SON LAS DIFERENTES OPCIONES DE TRATAMIENTO?

Actividades del rango de movimiento pueden ser realizadas en todas las articulaciones en los brazos y piernas, estos ejercicios pueden ser hechos por un terapeuta en un gimnasio, en terapia de agua, e incluso haciendo estiramientos en casa, el posicionamiento de los pies en una posición adecuada en la silla de ruedas también puede ser útil. Férulas u ortesis pueden ser utilizadas para mantener, e incluso para mejorar, el rango de movimiento, en algunos casos se puede poner un yeso y se cambia frecuentemente para mejorar el rango de movimiento, esto es hecho usualmente en los tobillos, la cirugía es ocasional, pero no frecuente, es recomendado para mejorar el rango de movimiento.

¿HAY ALGÚN EQUIPO QUE PUEDA AYUDAR A EVITAR LAS CONTRACTURAS?

Un bipedestador puede ayudar a mantener la flexibilidad en las caderas, rodillas y tobillos, férulas y ortesis pueden ser utilizadas en los dos brazos y piernas, y una silla de ruedas con un descansa pies y descansa piernas posicionado adecuadamente.

¿CUÁLES SON LAS CONSIDERACIONES ESPECIALES PARA LOS DIFERENTES TIPOS DE AME?

TIPO I

Para aquellos pacientes que no se sientan, pueden desarrollar un rango gentil de movimiento, un terapeuta ocupacional o un fisioterapeuta ayudaran a enseñarle estos ejercicios, las férulas en las manos pueden ser usadas para mantener la flexibilidad.

TIPO II

Para aquellos pacientes que se sientan, un fisioterapeuta o terapeuta ocupación deben enseñar actividades de estiramiento diario incluyendo codos, muñecas, dedos, caderas, rodillas y tobillos, pararse en un bipedestador puede ayudar a estirar las caderas, rodillas y tobillos, recostarse sobre el estomago estira las caderas, usar una ortesis tobillo pie tanto como sea posible va a mantener la flexibilidad en los tobillos.

TIPO III

Para aquellos pacientes que se paran o caminan, es importante mantener la habilidad del paciente para caminar tanto como sea posible, esto ayudara a mantener el rango de movimiento de caderas, rodillas y tobillos, utilizar ortesis tobillo pie en la noche ayudara a mantener la flexibilidad de los tobillos.

SALUD ÓSEA EN PACIENTES CON AME

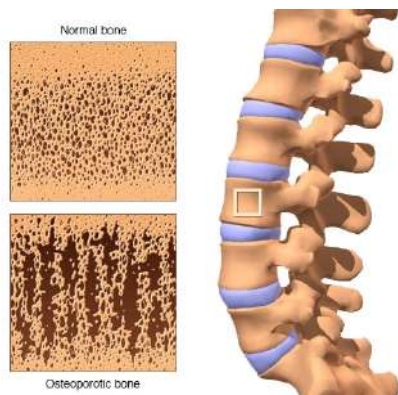
Definiciones

Densidad mineral ósea: es un examen que mide la densidad de minerales (como el calcio) en tu huesos, usando rayos x especiales llamadas DEXA, esta información es utilizada para estimar la fuerza de los huesos.

Tomografía (CT): estudio de rayos x especializado que observa en diferentes puntos de vista a una estructura, esto da un estudio más detallado que uno de rayos x regular.

Osteopenia: leve disminución de la densidad mineral ósea.

Osteoporosis: disminución severa de la densidad mineral ósea, asociado con un mayor riesgo de fractura.
Fractura: cuando un hueso se parte.



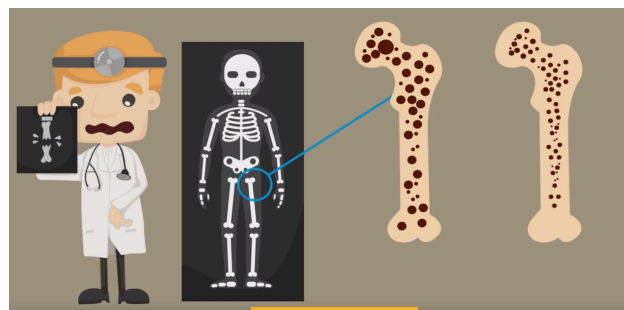
Densidad mineral ósea



Tomografía



Osteopenia



Osteoporosis

¿QUÉ DEBERÍA SABER ACERCA DE LA SALUD ÓSEA?

Los huesos de los niños se fortalecen mediante el caminar y el desarrollo de actividades físicas como el saltar y correr, los niños continúan ganando fuerza ósea en la adultez temprana, los niños que padecen de una discapacidad física pueden tener huesos débiles. Los paciente con AME puede que tengan poca densidad mineral ósea (fuerza del hueso) esto debido a la debilidad muscular a las limitaciones para caminar, un paciente al cual se le ha disminuido su fuerza ósea puede desarrollar osteopenia u osteoporosis, estos están en mayor riesgo de tener huesos rotos.

Los huesos rotos en pacientes con AME no siempre están relacionados con un trauma, pueden ser causados por un trauma mínimo o incluso debido a ningún trauma, puede que al paciente se le haya quedado atrapada una pierna haciendo un simple movimiento, las piernas es el lugar más común para tener un hueso roto, sin embargo, puede ocurrir en cualquier hueso.



¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE ABORDAR LA SALUD ÓSEA?

Los objetivos principales son el prevenir fracturas en pacientes con AME y de igual manera mantener huesos fuertes.

¿CÓMO SE EVALÚA LA SALUD ÓSEA?

Comprobando los niveles de vitamina D en la sangre del paciente, o una tomografía puede medir cuanto contenido mineral hay en los huesos.

¿CUÁLES SON LAS DIFERENTES OPCIONES DE TRATAMIENTO?

Existen varias formas de prevenir fracturas, sin embargo, estas pueden seguir ocurriendo incluso cuando se siguen las sugerencias mencionadas con antelación. Las recomendaciones incluyen ejercicios de carga de peso activo, así como el caminar para aquellos que se pueden para o caminar, el pararse en un bipedestador puede mejorar la fuerza ósea. La cantidad necesaria de estar de pie no es conocida, pero puede ser más que 7 horas por semana.

Si los niveles de vitamina D son bajos, se pueden proveer suplementos, su equipo AME o su pediatra pueden determinar que será necesitado, una dieta adecuada en calcio también es importante y debería ser suplementado si es necesario, si el paciente tiene una o más fracturas no relacionadas al trauma, se pueden considerar medicamentos como bifosfonatos, estos pueden ser recetados por diferentes especialistas, incluido su especialista AME, un ortopedista, o un endocrinólogo.

Se debe tener cuidado al mover las piernas y los brazos de un paciente con AME, siempre de apoyo a las extremidades y mantenga al paciente alineado para así prevenir que las extremidades se mantengan en una posición colgante.

¿HAY EQUIPO ESPECIAL QUE PUEDA AYUDAR CON EL DESARROLLO DE LA FUERZA ÓSEA?

Los pacientes con AME deberán utilizar un bipedestador para pararse, este puede ser utilizado por dos horas al día, 5 días a la semana para así mantener la fuerza de los huesos, también hay una silla de ruedas que ayuda a posicionar al paciente de pie.

¿QUÉ HACER CUANDO OCURRE UNA FRACTURA?

La mayoría de las fracturas pueden ser tratadas con férulas o yesos, algunos niños no necesitan ser enyesados si no caminan, a algunos se les puede poner una férula suave, las férulas y los yesos deben ser muy ligeros y se deben quitar tan pronto como la fractura sane, algunas veces cuando el paciente tiene un yeso en su pierna por un hueso roto se puede rentar una silla de ruedas especial que mantenga la pierna enyesada derecha. Un paciente que se rompe un hueso puede necesitar cirugía para ser reparado, un cirujano ortopédico decidirá como deben ser reparado el hueso roto, si el paciente necesita cirugía

es importante que todos los médicos del paciente sepan que tiene AME, y así se pueden asegurar de otros problemas para tener presente en el procedimiento así como la respiración y la nutrición, si a un paciente que camina se le pone un yeso en la pierna, es importante que el paciente comience a caminar de nuevo tan pronto como el yeso sea removido y el médico diga que esta bien comenzar de nuevo, esto ayudara a prevenir el desarrollo de una mayor debilidad en un menor tiempo, algunos cirujanos recomiendan cirugía en vez de enyesar en la medida en que la cirugía puede permitir que el paciente vuelva a caminar más rápido.

¿CUÁLES SON LAS CONSIDERACIONES ESPECIALES PARA LOS DIFERENTES TIPOS DE AME?

TIPO I

Para aquellos pacientes que no se sientan, es requerido un cuidado especial al realizar ejercicios del rango de movimiento, dar suplementos de calcio y vitamina D puede ayudar a mantener niveles altos de vitamina D en la sangre, si un paciente tiene una o más fracturas se puede beneficiar de una medicación de bifosfonatos que fortalece a los huesos. El mantener el bípedo (pararse) con un bipedestador puede ser muy complicado debido a la debilidad severa en la cabeza, las piernas, rodillas y tobillos del paciente, el estado respiratorio o su salud en general puede hacer esto muy complicado.

TIPO II

Para aquellos pacientes que se sientan, es requerido un cuidado especial al realizar ejercicios del rango de movimiento, dar suplementos de calcio y vitamina D puede ayudar a mantener niveles altos de vitamina D en la sangre, si un paciente tiene una o más fracturas se puede beneficiar de una medicación de bifosfonato que fortalece a los huesos. El pararse en un bipedestador puede ser difícil por la debilidad en muslo, caderas, rodillas y tobillos.

TIPO III

Para aquellos pacientes que se paran o caminan, es requerido un cuidado especial al realizar ejercicios del rango de movimiento, dar suplementos de calcio y vitamina D puede ayudar a mantener niveles altos de vitamina D en la sangre, si un paciente tiene una o más fracturas se puede beneficiar de una medicación de bifosfonato que fortalece a los huesos. Los pacientes podrán usar un caminador o un entrenador de marcha para ayudarlos al caminar, mantener la habilidad de caminar lo más que se pueda ayudara a mantener la fuerza ósea y actividades que impliquen la carga de peso activo mejorara la fuerza ósea, un paciente que se cae constantemente puede tener más riesgo de romperse un hueso.

➤ Definiciones

Contracturas: rango de movimiento disminuido alrededor de la articulación debido a la tensión en los músculos, tendones o ligamentos.

Luxación: la parte superior del fémur esta fuera de la cavidad de la cadera.

Displasia: la cavidad de la cadera es poco profunda.



Contracturas



Luxación



Displasia

¿QUÉ DEBERÍAS SABER ACERCA DE LA CADERA?

Las caderas suelen ser normales al nacer. El desarrollo de la cadera se ve afectado negativamente por la debilidad, desequilibrio muscular (fuerte tirón de algunos, menor tirón de otros) y ausencia de peso rodamiento (de pie) En niños con AME, pueden ocurrir varios cambios, el fémur (hueso del muslo) puede volverse más recto de lo normal en la cadera (coxa valga), el zócalo (acetábulo) puede crecer poco profundo y pierde su forma de copa, el fémur puede "deambular" gradualmente desde la cavidad hasta que ya no esté cubierto, una inclinación pélvica (oblicuidad) puede conducir a una deformidad creciente de la cadera.

Una deformidad de la cadera puede mostrarse por una pérdida de movimiento, puede haber una disminución de la abducción, lo que significa que las piernas se abren menos, los músculos delante de las caderas pueden desarrollar tensión y las piernas pueden apuntar al mismo lado. Sentir o escuchar un "clic" o "golpeteo" de la cadera puede representar que se está moviendo hacia adentro y hacia afuera la cavidad, una cadera dislocada puede volverse muy dolorosa y dificultar que el paciente se siente.

¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS AL ENFOCARSE EN LAS CADERAS?

El principal objetivo es mantener a las caderas en su cavidad, además de tener lo menos posible dolor o incluso nada de dolor a largo plazo.

¿CÓMO SE EVALÚAN LAS CADERAS?

Las caderas son evaluadas físicamente por una examinación durante cada visita con su médico, un cirujano ortopédico o alguno de sus médicos especialistas puede hacer el examen, realizar rayos x de las caderas se realiza en caso de que haya alguna preocupación relacionada a un problema con la cadera.

¿CUÁLES SON LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA EL MANEJO DE LAS CADERAS?

No se conocen tratamientos bien investigados y no quirúrgicos que prevengan algunos de los problemas en las caderas como la luxación, una opción es considerar el correcto posicionamiento en una silla de ruedas o colle con sus debidas adaptaciones mientras que el paciente crezca, la terapia física ayuda a mantener el rango de movimiento de las caderas promoviendo la carga de peso, posicionar las piernas abiertas utilizando un aparato ortopédico, una almohada o una espuma puede beneficiar al paciente.

¿CUÁLES SON LAS CONSIDERACIONES ESPECIALES PARA LOS DIFERENTES TIPOS DE AME?

TIPO I

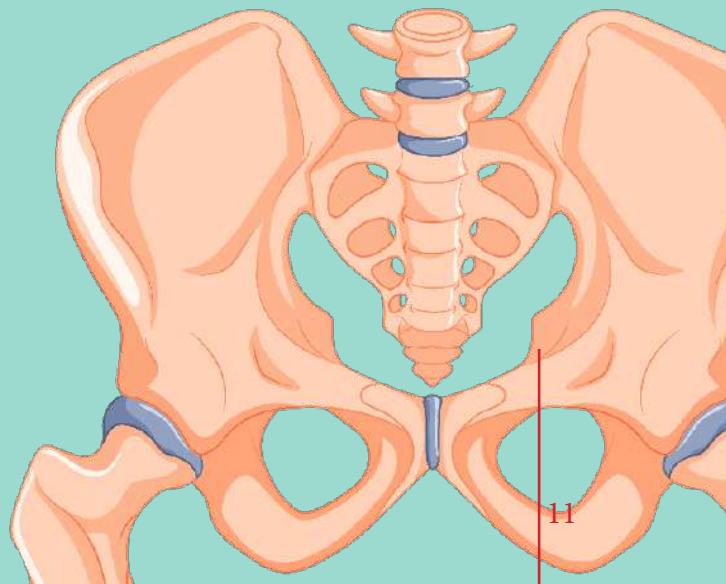
Para aquellos pacientes que no se sientan, es importante mantener una posición correcta en la silla de ruedas o coche, la flexibilidad de las articulaciones de la cadera se puede mantener realizando ejercicios para mejorar el rango de movimiento, se puede intentar el pararse con apoyo mientras sea tolerado, se puede considerar el realizar cirugía para redireccionar el fémur dentro de la cadera, el cirujano debe estar pendiente del estado respiratorio del paciente y el neumólogo debe estar involucrado en el proceso antes de la cirugía.

TIPO II

Para aquellos pacientes que se sientan, es importante mantener una correcta posición, la flexibilidad de las articulaciones de la cadera se puede mejorar realizando ejercicios que trabajen el rango de movimiento, pararse con apoyo también puede ser realizado siempre y cuando sea tolerado, se puede considerar el realizar cirugía para redireccionar el fémur en la cadera, el cirujano debe estar pendiente del estado respiratorio del paciente y el neumólogo debe estar involucrado en el proceso antes de la cirugía.

TIPO III

Para aquellos pacientes que se pueden parar y/o caminar, se puede mantener la flexibilidad de las articulaciones de la cadera realizando ejercicios que trabajen el rango de movimiento de las mismas, pararse con apoyo también puede ser realizado siempre y cuando sea tolerado, se puede considerar el realizar cirugía cuando se presenta dolor en la cadera para redireccionar el fémur en la cadera o para reconstruir la cavidad de la cadera, el cirujano debe estar pendiente del estado respiratorio del paciente y el neumólogo debe estar involucrado en el proceso antes de la cirugía.



LA COLUMNA EN PACIENTES CON AME

➤ Definiciones

Escoliosis: *curvatura de la columna.*

Corsé: *aparato ortopédico que apoya la posición de la columna de forma externa.*

Varillas de crecimiento: *se implanta quirúrgicamente en los niños mas pequeños con una escoliosis grave, estas permiten el crecimiento de la columna a través de ajustes periódicos.*

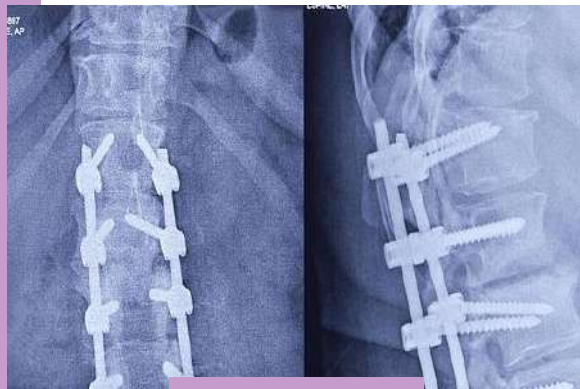
Corrección de escoliosis: *cirugía que se realiza para hacer más recta la columna.*



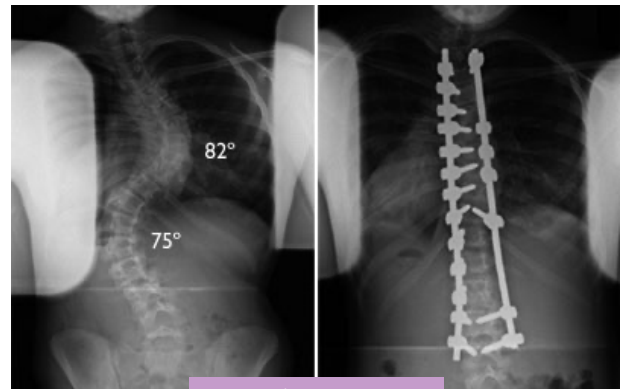
Escoliosis



Corsé



Varillas de crecimiento



Corrección de escoliosis

¿QUÉ DEBERÍAS SABER ACERCA DE LA COLUMNA?

Los pacientes con AME están en un alto riesgo de tener escoliosis esto debido a la debilidad de los músculos que soportan la columna, deformidades tempranas en la columna pueden afectar el desarrollo de los pulmones, los pacientes que utilizan silla de ruedas están en un mayor riesgo de desarrollar escoliosis en comparación a aquellos que caminan. La escoliosis puede dificultar el realizar diferentes actividades, así como sentarse, usar los brazos, nutrición/deglución y con su respiración, la escoliosis puede causar dolor al sentarse o llagas, un cirujano ortopédico es el especialista que trata los problemas de la columna.

¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE ENFOCARSE EN LA COLUMNA?

La columna debería ser examinada en cada visita al médico, se deben realizar rayos x en caso de que se note algún tipo de curvatura durante el examen, repetir dichos rayos x dentro de un periodo de tiempo de 6-12 meses es importante para así ver la progresión de dicha curvatura.

¿CUÁLES SON LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA EL MANEJO DE LA COLUMNA?

No existen tratamientos bien investigados no quirúrgicos que prevengan la escoliosis, para mantener la columna derecha, se recomienda un correcto posicionamiento mientras este sentado desde temprana edad, se pueden adicionar componentes especializados a la silla de ruedas o a un coche especial, así como un asiento personalizado, soportes laterales para el pecho y correas para el pecho o los hombros, también puede utilizar un corsé que ayude a mantener flexible la columna derecha, no existe evidencia alguna que esto detendrá la progresión de la curva pero puede ser muy útil a la hora de mantener al paciente derecho en su silla de ruedas. Se pueden considerar modificaciones en el asiento y en la silla de ruedas, esto puede mejorar el equilibrio y la postura lo que conlleva a que el paciente este más cómodo sentado, de igual manera, permite que pueda mover libremente los brazos y por ende mejora las funciones de este.

¿QUÉ CIRUGÍAS SE PUEDEN RECOMENDAR SI HAY ESCOLIOSIS SEVERA?

El objetivo general de la cirugía es evitar que la curva empeore, enderezando la columna lo que hace que el paciente se siente más erguido, la cirugía puede dar más espacio a los pulmones y otros órganos para desarrollarse completamente, el momento en que se realice una cirugía de columna depende de muchos factores, incluidos los edad del niño, su estado respiratorio y la velocidad a la que la columna este progresando.

Los dos tipos generales de cirugías para la corrección de escoliosis son 1) barras de crecimiento y 2) corrección definitiva de la columna; estas cirugías proporcionan soporte interno lo que permite el crecimiento continuo de la columna vertebral y permitir que el tórax continúe creciendo, estas pueden requerir ajustes quirúrgicos periódicos con el tiempo para permitir el crecimiento.

La corrección definitiva de la columna corrige permanentemente la columna, en ella se una a cada vértebra y a menudo entra en la pelvis, no puede producirse movimiento ni crecimiento en los niveles en que se encuentra la columna vertebral corregida, el injerto óseo se usa comúnmente para ayudar a fusionar las vértebras separadas entre 6-12 meses, este proceso elimina un mayor crecimiento de la columna vertebral, lo que posteriormente limita el riesgo de una mayor progresión de la escoliosis.

¿CUÁLES SON LAS CONSIDERACIONES ESPECIALES PARA LOS DIFERENTES TIPOS DE AME?

TIPO I

Para aquellos pacientes que no se sientan, se debe proporcionar el máximo de apoyo con ayuda de asientos especializados, pueden utilizar corsé, aunque puede ser difícil de ajustar y puede interferir con la respiración, dependiendo del estado médico y de la edad se puede considerar cirugía en un niño con una escoliosis muy pronunciada y así permitir el crecimiento continuo de la columna vertebral.

TIPO II

Para aquellos pacientes que se sientan, se debe proporcionar el máximo de apoyo con ayuda de asientos especializados, pueden utilizar corsé aunque puede ser difícil de ajustar y puede interferir con la respiración, dependiendo del estado médico y de la edad se puede considerar cirugía en un niño con una escoliosis muy pronunciada y así permitir el crecimiento continuo de la columna vertebral, una corrección de columna definitiva puede ser considerada en un niño mayor o adolescente con una escoliosis severa, el cirujano debe ser informado del estado respiratorio del paciente y el neumólogo debe involucrarse en el proceso antes de la cirugía.

TIPO III

Para aquellos pacientes que se paran y/o caminan, se debe utilizar un corsé, sin embargo, este puede interferir con la marcha, a pesar de ello es poco probable que interfiera con la respiración en este caso, una corrección de columna definitiva puede ser considerada en un niño mayor o un adolescente con una escoliosis severa, esto puede hacer que el caminar sea un poco más complicado, el cirujano debe ser informado del estado respiratorio del paciente y el neumólogo debe involucrarse en el proceso antes de la cirugía.

CONCLUSIONES

En resumen, un paciente con cualquier tipo de AME está en riesgo de tener variadas complicaciones con el sistema musculoesquelético que derivan desde la debilidad y el bajo tono muscular, tener un equipo de especialistas apoyando a su hijo desde joven será muy importante, tratamiento no quirúrgicos como los estiramientos, el posicionamiento, las ortesis y el equipo medico pueden ser muy útiles, algunos pacientes, incluso cuando se les proporciona intervenciones intensas desde una temprana edad, desarrollan complicaciones que algunas veces necesitan de cirugía, el objetivo final es minimizar las complicación del sistema musculoesquelético tanto como sea posible para así maximizar las habilidades funcionales y la salud general del paciente.



FameColombia S&S (Famecol) Fundación sin ánimo de lucro que asocia pacientes con Atrofia Muscular Espinal en Colombia. Contáctanos para saber cómo encontrar a otros padres de niños con AME que se han enfrentado a tomar estas decisiones y que desean ayudar a otros padres. Podemos contactarlos con familias a lo largo del país y en su departamento. También le apoyaremos a usted y a su familia de cualquier forma que nos sea posible.

Lo invitamos a consultar en nuestra página web de Famecol:

www.famecolombia.org Entra y regístrate. Tenemos mucha información y recursos importantes para los padres y pacientes. Usted puede plantear preguntas y hacer búsquedas en los archivos para recibir muchas respuestas. Visítenos. Nos encuentra en redes sociales como:



