

## **¿Qué es la artrogriposis?**

La Artrogriposis es la presencia de contracturas en dos o más articulaciones. Esto significa que las articulaciones afectadas tienen limitación de su movimiento y pueden incluso estar fijas en una posición. Los músculos alrededor de esas articulaciones son delgados, frágiles, rígidos y en algunas ocasiones están ausentes. La mayoría de las contracturas ocurren en los brazos y las piernas. La incidencia de la artrogriposis es de 1 cada 3,000 a 1 cada 5,000 nacidos vivos.

## **¿Cómo ocurre la artrogriposis?**

El movimiento es esencial para el desarrollo y crecimiento de las articulaciones, los músculos y los tendones. Cuando existe falta de movimiento fetal (aquinesia fetal) se puede desarrollar tejido adicional alrededor de una articulación causando rigidez e inmovilidad. Mientras más tiempo permanezca una articulación sin movimiento, peor será su contractura. Esta reducción de movimientos, puede ser causada por problemas musculares/neurológicos, limitación de espacio (por ejemplo, en embarazos gemelares), o por una enfermedad materna, pero en la mayoría de los casos el motivo no es claro.

## **¿Es importante la genética en la artrogriposis?**

En algunos casos, la artrogriposis se debe a un síndrome causado por un error en la información genética propia del bebé, en otros casos, el bebé puede haber heredado el síndrome de uno o de ambos padres. En caso de que existan problemas del movimiento o discapacidad intelectual en algún miembro de su familia, asegúrese de mencionárselo a su médico.

## ¿Debería realizarme otros exámenes?

Muchas mujeres optarán por hacerse más exámenes para conocer mejor cuál es el estado del bebé. Los exámenes por los que se puede preguntar incluyen:

- Una **amniocentesis** para detectar problemas relacionados con la cantidad o la conformación de los cromosomas (estructuras celulares que contienen el ADN). Esto se realiza extrayendo mediante punción una pequeña muestra del líquido que rodea al feto (líquido amniótico). Con esta muestra de líquido se pueden realizar también otras pruebas genéticas más específicas para buscar alteraciones específicas dentro del ADN del bebé.
- Una **resonancia magnética** puede ser útil para proporcionar más información sobre los movimientos fetales, el cerebro del bebé y para detectar otras malformaciones.
- Una consulta con un especialista en genética, para ayudarlo a decidir que exámenes genéticos son más apropiados para determinar las bases genéticas de la enfermedad de su bebé.

## ¿Qué aspectos se deben vigilar durante el embarazo?

Determinar la causa de las contracturas congénitas no siempre es fácil, especialmente en el período prenatal. La mayoría de los especialistas recomendarán ecografías periódicas para observar el grado de las contracturas articulares y la presencia de otras anomalías, especialmente en el cerebro, la cara, la pared abdominal y los pulmones. Los controles ecográficos frecuentes también pueden detectar cualquier empeoramiento del estado del bebé, como por ejemplo una disminución o un aumento de la cantidad de líquido amniótico.

## **¿Qué consecuencias puede tener este hallazgo para mi bebé después de nacer?**

No existe una cura absoluta para esta condición; sin embargo, puede mejorarse considerablemente la calidad de vida dependiendo de la gravedad del síndrome y de las necesidades de cada paciente.

El objetivo principal del tratamiento para la artrogriposis es ayudar a que las articulaciones se muevan con la mayor normalidad posible. Esto significa mejorar su flexibilidad, su fuerza y el alineamiento de los huesos. Para la parte inferior del cuerpo, el objetivo es trabajar con los pies y las piernas para que pueda pararse y caminar. Para la parte superior del cuerpo, el objetivo es trabajar con sus manos y brazos para que pueda ganar independencia.

Existe una variedad de cirugías ortopédicas que pueden ser necesarias para un niño con artrogriposis. Algunas son sencillas, como la liberación del tendón de Aquiles, algunas son de complejidad intermedia, como las cirugías de codo y rodilla y otras son muy complejas, como el alargamiento de extremidades y la cirugía de columna vertebral.

## **¿Puede ocurrir nuevamente?**

Si no se encuentra una causa genética que explique la artrogriposis, el riesgo de que esto vuelva a suceder en un futuro embarazo es del 3 al 5%. Si se detecta una causa genética, el tipo de defecto genético determinará el riesgo de que esto ocurra nuevamente, por lo que es necesario el asesoramiento de un genetista.

## ¿Qué otras preguntas debo de hacer?

- ¿Cuántas articulaciones están comprometidas?
- ¿Hay otras malformaciones en el cuerpo de mi bebé?
- ¿El cerebro es normal?
- ¿Es normal el tamaño de sus pulmones?
- ¿Con qué frecuencia debo realizarme ecografías?
- ¿Dónde deberá nacer mi bebé?
- ¿Dónde puede recibir mi bebé la mejor atención luego del nacimiento?
- ¿Puedo reunirme previo al parto con el equipo de médicos que asistirán a mi bebé cuando nazca?

## Descargo de responsabilidad:

*El contenido de [este folleto / nuestro sitio web] se proporciona sólo para información general. Usted debe acceder al asesoramiento médico individual profesional o especializado en relación con su situación personal antes de tomar, o abstenerse de tomar, cualquier decisión basada en el contenido de [este folleto / nuestro sitio web]. Aunque hacemos esfuerzos razonables para actualizar la información en nuestros folletos, no declaramos ni garantizamos, ya sea en forma expresa o de manera implícita, que el contenido de [nuestros folletos / sitio web] sea preciso, completo o actualizado.*

Última actualización Agosto 2022