

guía para entender el
**síndrome de
moebius**

una publicación de children's craniofacial association

guía para entender el síndrome de moebius

Esta guía ha sido diseñada para responder las preguntas que son frecuentemente hechas por los padres de un niño con el Síndrome de Moebius. Su propósito es proveer a los pacientes, padres y otros un mejor entendimiento de esta condición.

¿cómo puede la asociación craneofacial de los niños (CCA) beneficiar a mi familia?

La CCA comprende que cuando un miembro de la familia tiene una condición craneofacial, todos los miembros de la familia son afectados. Nosotros proveemos programas y servicios que han sido diseñados para tratar esas necesidades. Usted puede encontrar una lista detallada de los programas y servicios de la CCA en nuestra página de la red: www.ccakids.org o llamando gratuitamente al: 1(800) 535-3643.

La información que aquí se provee fue escrita por Richard J. Redett, MD, Johns Hopkins, Division of Plastic and Reconstructive Surgery

Este folleto es sólo para fines informativos. No es una recomendación de tratamiento. Las decisiones de tratamiento deben estar basadas en mutuo acuerdo con el equipo craneofacial. Las posibles complicaciones deben ser discutidas con el médico antes y durante el tratamiento.

Diseño y producción por Robin Williamson, Williamson Creative Services, Inc., Carrollton, TX.

¿qué es el síndrome de moebius?

el Síndrome de Moebius es un trastorno raro de desarrollo congénito (presente en el nacimiento). Se caracteriza por la ausencia o subdesarrollo de los nervios que controlan los movimientos faciales (nervio craneal 7) y de los ojos (nervio craneal 6). La mayoría de las personas que sufren del Síndrome de Moebius tiene debilidad o parálisis completo de los músculos de la cara. Los niños y adultos con parálisis facial puede que no puedan sonreír, fruncir el seño, levantar las cejas, cerrar los párpados o fruncir sus labios. Esto no sólo resulta en la falta de expresión facial, pero también puede resultar en el babeo y la dificultad del habla. Los niños puede que tengan dificultad al chupar o pasar los alimentos. Otras características del Síndrome de Moebius incluyen:

- Retrasos motores debido a la debilidad de la parte superior del cuerpo
- Estrabismo (ojos bizcos)
- Ojos secos e irritabilidad
- Problemas dentales
- Paladar alto
- Paladar leporino
- Problemas en las manos y los pies, incluyendo el pie zambo o pie equino y la falta o fusión de los dedos (sindactilia)
- Problemas de audición
- Síndrome de Polonia (anomalías de la pared del pecho y las extremidades superiores)

Aunque gatean y caminan después, la mayoría de los niños con el Síndrome de Moebius eventualmente se nivelan. Los problemas del habla a menudo responden a la terapia, pero puede que persistan debido a la imposibilidad de mover la lengua y los labios. A medida que los niños crecen, la falta de expresión facial y la

incapacidad de sonreír se vuelven los síntomas dominantes más visibles. Como resultado de ello, la gente que no está familiarizado con su hijo puede malinterpretar lo que el niño está pensando o sintiendo.

¿qué causa el síndrome de moebius?

aunque parece ser genético, su causa precisa aún es desconocida y las investigaciones médicas presentan teorías conflictivas. Este síndrome afecta a niños y niñas por igual; y, en algunos casos, parece haber un riesgo más alto de que se pase el trastorno de un padre afectado a su hijo (a). A pesar de que actualmente no existe una prueba prenatal para detectar el Síndrome de Moebius, la gente se puede beneficiar de la consejería genética.

¿hay otros nombres para esta condición?

el Síndrome de Moebius es un tipo de parálisis congénito facial. No todos los niños que nacen con parálisis facial, sin embargo, sufren del Síndrome de Moebius. Existen otras causas del parálisis facial congénito, como el trauma de nacimiento. El Síndrome de Moebius siempre está presente durante el nacimiento y normalmente es bilateral (involucra ambos lados del rostro). Otros tipos de parálisis facial congénito normalmente sólo involucran un lado del rostro.

¿qué otros problemas pueden ocurrir?

Problemas del habla y de alimentación

Los nervios craneales 5, 9, 10 y 12 también pueden ser afectados. Estos son los nervios que controlan los músculos de la mandíbula, la lengua, la garganta y la laringe y ayudan a que se produzca el habla. Las anomalías de estos nervios y músculos pueden llevar a problemas de articulación, voz y resonancia. Un experimentado patólogo del habla y un otorrinolaringólogo (especialista en el oído, la nariz y la garganta) pueden ayudarle con los problemas de voz de su niño (a).

Muchos de los nervios y músculos que producen el habla son responsables de la masticación y el paso de los alimentos. Los niños con el Síndrome de Moebius puede que tengan dificultad para pasar los alimentos inmediatamente después del nacimiento. Los niños que tienen problemas para pasar los alimentos pueden aspirar (inhalar) pequeñas cantidades de comida o líquidos. La aspiración frecuente, sin embargo, puede conllevar a una neumonía. La mayoría de los problemas de alimentación que se ven en el Síndrome de Moebius mejoran a medida que el niño desarrolla una mejoría en el control motor de los músculos que son responsables por el pase de los alimentos. En el caso de algunos niños puede que se requiera que se coloque un tubo alimentador a través de la nariz o estómago, para así mejorar la nutrición, en caso de que los problemas de alimentación sean severas.

Problemas dentales

Debido a las anomalías del movimiento de la lengua, las cuales se ven en el Síndrome de Moebius, la comida se puede acumular detrás de los dientes y causar deterioro. Para evitar la acumulación de

comida y proteger los dientes y encías, es aconsejable que se mantenga una higiene dental que incluya un frecuente lavado de los dientes y el uso del hilo dental. Si su hijo (a) tiene el paladar leporino, además del Síndrome de Moebius, puede que se requiera una ortodoncia en su adolescencia, para alinear los dientes y las mandíbulas.

Pérdida de la audición

Ya que se pueden dar problemas de audición en los niños con el Síndrome de Moebius,

es importante que a su hijo (a) le hagan una prueba de audición durante los primeros años de vida. Si su hijo (a) tiene el paladar leporino, además del Síndrome de Moebius, puede que sufra de frecuentes infecciones del oído (otitis media), los cuales, si no son tratados, pueden contribuir a la pérdida de la audición. Para reducir el riesgo de la pérdida de audición, puede que se coloquen tubos equalizadores de presión en los tímpanos.

Desarrollo intelectual

La mayoría de las personas con el Síndrome de Moebius tiene inteligencia normal. Un pequeño porcentaje de las personas con este síndrome sufre de retardo mental.

Paladar leporino

Algunos niños con el Síndrome de Moebius nacen con el paladar leporino. El paladar leporino es una abertura en la porción dura o suave del techo de la boca. Esta abertura debe ser cerrada quirúrgicamente a eso de los 10 ó 12 meses de edad. El paladar leporino reduce la habilidad que un niño puede tener para chupar, lo cual puede conllevar a problemas de alimentación tempranamente. Además, la abertura en el techo de la boca permite el pase de comida y líquidos fuera

de la nariz. Afortunadamente, los problemas de alimentación que son relacionados al paladar leporino normalmente mejoran justo después del nacimiento, con la posición adecuada durante la alimentación y el uso de pezones especiales. Un especialista en alimentación puede enseñarle cómo alimentar a su hijo (a).

¿cómo se trata el síndrome de moebius?

el acercamiento de un equipo multidisciplinario, a través de un Centro Craneofacial, es con frecuencia la manera más efectiva de tratar el Síndrome de Moebius. Puede que en el cuidado de su niño (a) se requiera la intervención de médicos especialistas, como neurólogos, oftalmólogos, cirujanos plásticos, otorrinolaringólogos (especialistas en el oído, nariz y garganta) y patólogos del habla que están familiarizados con el Síndrome de Moebius.

A veces, en algunos niños, es necesario el uso de biberones especiales (por ejemplo, el alimentador Haberman) o tubos alimentadores que mantienen una nutrición suficiente. El estrabismo (ojos bizcos), por otro lado, es normalmente corregido con cirugía. Los niños con el Síndrome de Moebius también se pueden beneficiar de la terapia física y del habla para mejorar sus habilidades motoras y coordinación y para lograr un mejor control del habla y la alimentación.

Las deformidades de las extremidades y la mandíbula a menudo pueden ser corregidas mediante una cirugía. Además, la cirugía reconstructiva del rostro puede ofrecer otros beneficios en casos individuales. En algunos casos, se han hecho transferencias de nervios y músculos a las esquinas de la boca para proveer la habilidad de sonreír.



children's craniofacial association

13140 Coit Road, Suite 517 • Dallas, TX 75240

BUZÓN DE VOZ: 214-570-9099

FAX: 214-570-8811

LÍNEA GRATIS: 800-535-3643

CCAkids.org

les damos fuerzas y esperanza a las personas y a sus familias
afectadas con diferencias faciales