

Extracto de notas tomadas en la Conferencia anual de la asociación Stickler Involved People (USA) - 2001

Dr F Fassier, Ortopedista. Primero hablò de un litigio de pediatras contra quiropractores. El resultado fue que no hay prueba que la quiropraxia ayude y èsta NO es una cura. Hablò de polimorfismo, que significa que el SS es una enfermedad diferente para cada uno de nosotros, debido a cada persona teniendo un cuerpo distinto. Dijo que el SS afecta la movilidad diaria del 75% de los pacientes con SS. Tenemos dolor, crepitaciones (ruidos en las articulaciones) y atascamiento de articulaciones. Hablò de antiinflamatorios y artritis degenerativa (en el que las drogas no esteroidales no son eficaces). Tenemos dolor articular en los tobillos, caderas y rodillas, y rigidez por las mañanas. Ningùn test sanguíneo mostrarà esta artritis, solo rayos X. Los rayos X también mostraràn inflamaciòn de tejidos blandos y estrechamiento del espacio intra-articular. El cartilago es invisible en los rayos X. Aparece solo como un espacio. La mejor visiòn del cartilago se obtiene con Resonancia Magnètica (contraste de Gadolinium). Hablò del resultado del estudio que muestra que 25% de nosotros tiene anomalías de los miembros inferiores y que se pueden agravar. Luego hablò de tratamientos no quirùgicos como medicaciòn, fèrulos y control de peso. Antes de proponer cirugía debe haber limitaciones funcionales. Su objetivo, en cirugía es de restaurar el eje correcto. Verifica el alineamiento de las caderas antes de efectuar cirugía de rodillas. El planning temporal lo es todo, duda con aquellos sujetos demasiado jòvenes o demasiado mayores. Mostrò diapositivas de procedimientos para corregir el genu valgus. Comienza engrampando las placas de crecimiento para hacer ajustes y puede quirùgicamente extraer una porciòn de hueso para ajustar el alineamiento. Dijo que para la escoliosis el tratamiento serìa el mismo que para personas no afectadas con SS. 50% de nosotros tiene hiper movilidad de articulaciones. Una ortosis de pie-tobillo es mejor que una plantilla, aunque ninguna de estas soluciones es definitiva. Agregò que las articulaciones necesitan movilidad de por vida y sugiriò nataciòn y bicicleta. Terminò diciendo que "si un doctor no puede cambiar la historia natural, no haga nada".

Intervenciòn del Dr Polomeno, oftalmòlogo. Dijo que el sìnrome de Stickler afecta el desarrollo del vítreo (el gel en el ojo), el cual està formado de 98% de agua y 2% de colàgeno (tipo 2 y 11). 6-8% de la poblaciòn tiene degeneraciòn de Lattice. Esta es màs comùn en las personas con miopía magna. 40-50% de las personas con SS tienen degeneraciòn de Lattice. Desgarros en la retina permiten al vítreo de pasar por detrás y en consecuencia provocan desprendimientos retinianos. Cree un tratamiento profilàctico para un criterio específico como sigue: Adelgazamiento perifèrico retiniano o degeneraciòn de Lattice con uno de los siguientes criterios:

- Un miembro de la familia tiene problemas similares.
- Sujeto tuvo desprendimiento de retina.
- Sujeto tiene miopía magna (9 o màs dioptrías).

Usa 4 tipos de tratamiento:

1. Anillo escleral
2. Bioterapia.
3. Crioterapia.
4. Làser.

Piensa que el làser se vuelve màs popular.

Recomienda ser muy cuidadoso con cirugías de reducciòn de miopía (LASIK o keratotomía). Pese a reducir la miopía, el ojo sigue siendo "miope" y necesita seguimiento. Estas cirugías son nuevas y no se conocen los efectos a largo plazo. No recomienda lentillas de contacto para personas mono-oculares. El control del glaucoma es cada vez mejor. La probabilidad de un desprendimiento de retina luego de una operaciòn de cataratas es de 1% en personas no afectadas por el SS y de 4-5% para personas con SS.

Intervenciòn del Dr Shapiro, ORL. Dijo que 100% de sus pacientes con SS tienen un paladar hendido. A los 3 años, uno de cada 3 niños ha tenido una infecciòn del oído y a los 6 el 90% lo ha

tenido. Los tubos de drenaje no son una cura pero las usará en oídos problemáticos. Usa tubos de drenaje "resistentes al agua" en el 85-90% de los casos.

Intervención de Irene Hoshko, audióloga. El objetivo de un audiólogo es de ayudar a una persona a oír los otros hablar. La secuencia de Pierre Robin es el la mejor herramienta de diagnóstico de SS, junto con los siguientes: artropatía, desprendimiento de retina, miopía, hipoplasia, pérdida de audición o problemas musculoesqueléticos.

<http://www.stickler.org/sip/sipnws23.html>