

Síndrome de Moebius: La vida sin sonrisas

Reimpreso con el permiso de la fundación de Moebius
<http://www.ciaccess.com/moebius/front.htm>

El síndrome de Moebius es un desorden raro caracterizado por parálisis facial por vida. La gente con el síndrome de Moebius no puede sonreír o fruncir, y no puede mover a menudo sus ojos de lado a lado. En algunos casos, el síndrome también se asocia con problemas físicos de otras partes del cuerpo.

La fundación del síndrome de Moebius es una organización no lucrativa comenzada por los padres y las personas con el síndrome de Moebius. Nos hemos unido para contrarrestar la lucha -esparciendo la palabra ente los médicos y fundando comunidades y utilizando la investigación en las causas, los tratamientos, y las curaciones posibles para el síndrome de Moebius.

El síndrome de Moebius es extremadamente raro. Dos nervios importantes-los sextos y séptimos nervios craneales-no se desarrollan completamente, causando parálisis facial y del músculo del ojo. Los movimientos de la cara, el fruncir, los movimientos laterales del ojo, y las expresiones faciales son controlados por estos nervios. Muchos de los otros 12 nervios craneales se pueden afectar, incluyendo tercero, quinto, octavos, noveno, onceavo, y el doceavo.

¿CUALES SON LOS SINTOMAS?

Los síntomas más evidentes se relacionan con las expresiones y la función faciales. En infantes recién nacidos, la primera muestra es una incapacidad deteriorada de aspirar. El babear excesivo y los ojos cruzados pueden estar presentes. Además, puede haber deformidades de la lengua y de la quijada, e incluso algunos miembros del cuerpo, incluyendo los pies deformados y/o los dedos pegados. La mayoría de los niños tienden tono bajo del músculo, particularmente del cuerpo.

LOS SINTOMAS PUEDEN INCLUIR:

- Carencia de la expresión facial; inhabilidad de sonreír
- Problemas alimentando, el tragar (los tubos son a veces necesarios para prosperar; tenga mucho cuidado con los alimentos sólidos.)
- Mantenerles la cabeza erguida para poder tragar
- Sensibilidad del ojo debido a la inhabilidad de escudriñar (las gafas de sol y los sombreros son muy provechosos)
- Retardos del motor debido a la debilidad superior del cuerpo
- Ausencia del movimiento lateral del ojo
- Ausencia del párpado
- Strabismus (ojos cruzados que pueden corregirse con la cirugía)
- Babear

- Paladar alto
- Lengua corta o deformada
- Movimiento limitado de la lengua
- Paladar de la hendidura submucosa
- Problemas de los dientes
- Problemas de la audición (debido al líquido en oídos, los tubos son a veces necesarios)
- Dificultades del habla (especialmente con los sonidos cerrados de la boca y los sonidos que implican los labios)
- Anomalías de menor importancia de la media línea

Aunque se arrastran y recorren más adelante, la mayoría de los niños del síndrome de Moebius con el tiempo alcanzan a los otros. Los problemas del habla responden a menudo a la terapia, pero pueden persistir debido a la movilidad deteriorada de la lengua y de los labios. Al entrar en la edad, la carencia de la expresión facial y de una inhabilidad de sonreír se convierte en los síntomas visibles dominantes. El síndrome de Moebius es acompañado a veces por el síndrome de Pierre Robin y Anomalia de Poland.

¿COMO OCURRE?

Los niños nacen con esto. Aunque parece ser genético, su causa exacta sigue siendo desconocida y la literatura médica presenta teorías que están en conflicto. Afecta a niños y niñas igualmente, y aparece en algunos casos un riesgo creciente de transmitir el desorden de un padre afectado a un niño. Aunque no hay prueba prenatal para el síndrome de Moebius actualmente disponible, los individuos pueden beneficiarse de consejeros.

¿COMO SE TRATA?

Los infantes requieren a veces botellas especiales (es decir alimentador de Haberman) o los tubos de alimentación para mantener la suficiente nutrición. Strabismus (ojos cruzados) es generalmente corregido con cirugía. Los niños con el síndrome de Moebius pueden también beneficiarse de la terapia del habla para mejorar sus habilidades y coordinación para ganar mejor control del habla y de alimentarse.

Las deformidades del miembro y de la quijada se pueden mejorar a menudo con cirugía. Además, la cirugía reconstructiva plástica de la cara puede ofrecer ventajas en casos individuales. En algunos casos, las transferencias del nervio y del músculo a las esquinas de la boca se han realizado para proporcionar a una capacidad de sonreír.

¿COMO PUEDO AYUDAR?

Uno de los aspectos de frustración de hacer frente al síndrome de Moebius es la carencia del conocimiento entre médicos y enfermeras. Ocurre tan infrecuentemente que algunos niños no se les detecta por meses y a veces

hasta años después del nacimiento. Los padres y esos afectados pasan mucho tiempo y energía emocional que explicando esta condición rara.

La rareza del síndrome de Moebius se convierte en efecto, una complicación adicional del desorden. Porque tan pocos miembros del profesional y del público ni siquiera ha oído hablar del síndrome de Moebius, apoyo médico y social, también como el reembolso de las compañías de seguros es seriamente limitado. Esta carencia de los servicios de ayuda pone cargas adicionales en individuos y sus familias en sus tentativas de hacer frente al síndrome de Moebius. La creencia del conocimiento también desempeña un papel en la limitación de la investigación en tratamientos y curaciones potenciales para el síndrome de Moebius.

EL ALIMENTADOR DE HABERMAN

En algunos casos de los problemas de alimentación severos, tales como esos causados por el síndrome de Pierre Robin o el síndrome de Moebius, el alimentador de Haberman ofrece una alternativa a los agujeros agrandados y/o adicionales en la entre rosca y los tubos naso gástricos.

Inventado por la madre de una pequeña muchacha con síndrome Pierre Robin, la entre rosca recompensa incluso el esfuerzo más leve de la lengua o de las gomas del bebé. Si el bebé no puede amamantarse, uno puede exprimir un volumen limitado de leche del depósito en la boca del bebé.

Para pedir el alimentador de Haberman llame (800)435-8316 o pida vía fax al (815)363-1246.

DESCRIPCION DE LOS 12 NERVIOS CRANEALES

El síndrome de Moebius afecta los sexto y séptimo nervios craneales-no se desarrollan completamente causando parálisis del músculo del ojo y parálisis facial. Los movimientos de la cara, parpadeando, los movimientos laterales del ojo, y las expresiones faciales son controlados por estos nervios. Muchos de los otros 12 nervios craneales se pueden afectar, incluyendo los tercero, quinto, octavo, noveno, onceavo, doceavo.

1. nervio olfativo -percibir olor
2. nervio óptico-transmite la información visual
3. nervio Oculomotor-músculos externos del globo ocular del motor y de las fibras sensoriales
4. nervio de Troclear-también provee los músculos externos del globo ocular del motor y de las fibras sensoriales
5. nervio de Trigémino-músculos de las fuentes para masticar
6. nervio de Abducen-referido al movimiento lateral del ojo y el párpado
7. nervio facial-controla los músculos de la expresión facial y controla dos tercios delanteros de la lengua y de la sensación en la piel de los dedos y de las puntas de los pies
8. nervio auditivo - referido a la audición y al balance

9. nervio de Glossopharyngeal-lleva la sensación y el gusto de la parte posterior de la lengua y de la garganta; ayuda a controlar el tragar
10. nervio del vagus-llega conexiones sensoriales y del motor a muchos órganos en el pecho y el abdomen
11. nervio accesorio-fuente de dos músculos del cuello, el sternomastoid y el trapecios
12. nervio hipoglosa-fuentes de músculos de la lengua y de algunos músculos pequeños del cuello