



Información para pacientes sobre la enfermedad ósea de Paget

Institutos Nacionales de la Salud Centro Nacional de Información sobre la Osteoporosis y las Enfermedades Óseas

2 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3676

Teléfono: 202-223-0344
Llame gratis: 800-624-2663
TTY: 202-466-4315
Fax: 202-293-2356

Correo electrónico:

NIAMSBoneinfo@mail.nih.gov

Sitio web: www.bones.nih.gov

El Centro Nacional de Información sobre la Osteoporosis y las Enfermedades Óseas de los NIH cuenta con el apoyo del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel, y con la contribución del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver, el Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial, el Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales, la Oficina de Investigación sobre la Salud de la Mujer de los NIH, y la Oficina para la Salud de la Mujer del HHS.

Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) son parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS, por sus siglas en inglés).

mayo de 2015

¿Qué es la enfermedad ósea de Paget?

La enfermedad de Paget es una enfermedad crónica que puede resultar en el agrandamiento o deformación de los huesos. La excesiva destrucción y la regeneración que ocurren en el tejido óseo debilitan el hueso afectado, lo que resulta en dolor, deformidades y fracturas del hueso, y artritis en las articulaciones o coyunturas cercanas a los huesos afectados. La enfermedad de Paget usualmente se mantiene en un área localizada y afecta sólo a uno o varios huesos. Esto es lo contrario a la osteoporosis, que afecta a todos los huesos del cuerpo.

Los científicos no saben con certeza cuáles son las causas de la enfermedad de Paget. En algunos casos, la enfermedad viene de la familia, y hasta el momento se han identificado dos genes que causan la predisposición a desarrollar esta enfermedad. Aun así, en la mayoría de los casos los científicos sospechan que ciertos factores ambientales pueden jugar un papel en esta enfermedad. Por ejemplo, se está estudiando la posibilidad de que algunos virus de acción lenta causen la enfermedad de Paget.

¿Quién padece de esta enfermedad?

Esta enfermedad es más común en personas mayores y aquellos de descendencia del norte de Europa. Estudios revelan que los familiares de una persona con la enfermedad de Paget tienen siete veces más riesgo de desarrollar la enfermedad que una persona que no tenga un familiar afectado.

¿Cuáles son los síntomas?

Muchos pacientes no saben que tienen la enfermedad de Paget porque no tienen síntomas. A veces los síntomas se pueden confundir con los de la artritis u otras enfermedades. En otros casos, el diagnóstico ocurre sólo cuando se han presentado complicaciones.

Los síntomas que pueden ocurrir incluyen:

- **Dolor** en cualquiera de los huesos afectados por esta enfermedad o como resultado de la artritis, una complicación que ocurre en ciertos pacientes.

- **Dolor de cabeza y sordera** cuando la enfermedad de Paget afecta el cráneo.
- **Presión en los nervios** cuando la enfermedad de Paget afecta el cráneo o la columna vertebral.
- **Aumento del tamaño de la cabeza, arqueado de las extremidades o desviación de la columna** sólo en casos avanzados.
- **Dolor en la cadera** cuando la enfermedad de Paget afecta la pelvis o el hueso del muslo (fémur).
- **Degeneración del cartílago en las articulaciones cercanas al hueso afectado** lo que puede producir artritis.

Cualquier hueso o huesos pueden verse afectados por la enfermedad de Paget, pero ésta se presenta con más frecuencia en la columna vertebral, la pelvis, las piernas y el cráneo. Por lo general, los síntomas avanzan lentamente, y la enfermedad no se extiende a otros huesos sanos.

¿Cómo se diagnostica?

La enfermedad de Paget es diagnosticada, casi siempre, usando radiografías, pero podría ser descubierta en su etapa inicial por medio de cualquiera de las siguientes pruebas:

- **Análisis del nivel de fosfatasa alcalina en la sangre.** Un nivel elevado de fosfatasa alcalina en la sangre puede sugerir la presencia de la enfermedad de Paget.
- **Tomografía de los huesos.** Una tomografía de los huesos (bone scan) es útil para determinar cuánto se ha extendido la condición y el grado de actividad que existe.

Si una prueba de sangre o una tomografía de hueso indica la presencia de la enfermedad de Paget, debe hacerse una radiografía del hueso afectado para confirmar el diagnóstico.

Recibir un diagnóstico y tratamiento a tiempo es importante para minimizar las complicaciones. Al llegar cerca de los 40 años, los hermanos e hijos de personas con la enfermedad de Paget deberán hacerse un análisis de fosfatasa alcalina en la

sangre cada dos o tres años. Si los niveles de fosfatasa alcalina están más altos de lo normal, debe hacerse una tomografía de los huesos para identificar el hueso o los huesos afectados, y luego se hace una radiografía de estos huesos para verificar el diagnóstico de la enfermedad de Paget.

¿Cuál es el pronóstico?

El pronóstico para las personas diagnosticadas con la enfermedad de Paget es generalmente bueno, especialmente si el tratamiento se administra antes de que ocurran cambios graves en los huesos afectados. El tratamiento puede disminuir los síntomas, pero no es una cura para la enfermedad. El sarcoma osteogénico, un tipo de cáncer de hueso, es una complicación muy poco frecuente que le sucede a menos del 1 por ciento de los pacientes de la enfermedad de Paget.

¿Qué otras enfermedades podrían surgir?

La enfermedad de Paget puede provocar otras afecciones médicas, como:

- **Artritis.** Los huesos de las piernas pueden arquearse, lo que altera el alineamiento y aumenta la presión en las articulaciones cercanas. Además, el hueso pagético puede aumentar de tamaño y causar un desgaste excesivo en las superficies de las articulaciones. En estos casos, el dolor puede ser el resultado de la combinación de la enfermedad de Paget y la osteoartritis.
- **Sordera.** La sordera en uno o en ambos oídos puede ocurrir cuando la enfermedad de Paget afecta el cráneo y el hueso que rodea el oído interno. El tratamiento para la enfermedad de Paget puede reducir o detener la sordera. Los audífonos u otros aparatos también pueden ayudar.
- **Enfermedades cardíacas.** En los casos graves de la enfermedad de Paget, el corazón trabaja más para hacer llegar la sangre hasta los huesos afectados. Esto, sin embargo, no suele causar un fallo cardíaco, excepto en algunas personas que también tienen las arterias endurecidas.

- **Cálculos en el riñón (piedras).** Los cálculos en el riñón ocurren más frecuentemente en las personas que tienen la enfermedad de Paget.
- **Problemas del sistema nervioso.** El hueso pagético puede causar presión en el cerebro, la médula espinal o los nervios y reducir el flujo de la sangre al cerebro y a la médula espinal.
- **Sarcoma.** En raras ocasiones, se relaciona la enfermedad de Paget con el desarrollo de un tumor óseo maligno. Cuando el dolor aparece o empeora de manera repentina, debe considerarse la presencia de sarcoma.
- **Dientes flojos.** Cuando la enfermedad de Paget afecta a los huesos de la cara, los dientes pueden aflojarse. Esto puede hacer que el masticar sea más difícil.
- **Pérdida de visión.** En raras ocasiones, cuando la enfermedad está presente en el cráneo, puede afectar el nervio óptico y causar cierta pérdida de la vista.

La enfermedad de Paget no está asociada con la osteoporosis. Aunque la enfermedad de Paget y la osteoporosis pueden ocurrir en la misma persona, éstas son dos enfermedades completamente diferentes. A pesar de las diferencias marcadas entre ambas enfermedades, varios medicamentos usados para el tratamiento de la enfermedad de Paget también se usan para tratar la osteoporosis.

¿Qué tipo de médico trata esta enfermedad?

Los siguientes médicos especialistas generalmente saben cómo tratar la enfermedad de Paget:

- **Endocrinólogos.** Médicos especializados en enfermedades que afectan a las hormonas y el metabolismo.
- **Reumatólogos.** Médicos especializados en enfermedades de las articulaciones o coyunturas y de los músculos.
- **Otros especialistas.** Para la evaluación de ciertos síntomas, se puede consultar a los cirujanos ortopédicos, los neurólogos y los otorrinolaringólogos (médicos especializados en enfermedades del oído, la nariz y la garganta).

¿Cuál es el tratamiento?

Tratamiento farmacológico: La Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos ha aprobado varios medicamentos para tratar la enfermedad de Paget. Los medicamentos se usan para controlar la destrucción y regeneración excesiva de los huesos. El propósito del tratamiento es aliviar el dolor de los huesos y prevenir el avance de la enfermedad. Cada paciente con la enfermedad de Paget deberá consultar con su médico sobre cuál medicamento es el más adecuado para su caso. Es muy importante obtener la cantidad adecuada de calcio y vitamina D mediante la dieta o suplementos, de acuerdo a las indicaciones del médico, con excepción de los pacientes con cálculos en el riñón.

Los bisfosfonatos son una clase de medicamentos que se usan para el tratamiento de varias enfermedades de los huesos. Actualmente hay varios bisfosfonatos disponibles en el mercado para tratar la enfermedad de Paget. La calcitonina es una hormona natural producida por la glándula tiroidea. El medicamento podría ser apropiado para algunos pacientes.

Cirugía. Antes de la cirugía se ofrece terapia médica para ayudar a disminuir las hemorragias y las complicaciones. Los pacientes que vayan a someterse a una cirugía deben hablar del tratamiento preoperatorio con su médico. Se puede recomendar una cirugía cuando surgen estos tres tipos de complicaciones fundamentales en la enfermedad de Paget:

- **Fracturas.** La cirugía puede ayudar a que las fracturas cicatricen en una mejor posición.
- **Artritis degenerativa grave.** Se puede considerar el reemplazo de la cadera o de la rodilla cuando la incapacidad es grave y los medicamentos y la fisioterapia no proveen la ayuda necesaria.
- **Deformidad ósea.** Una osteotomía (cortar y realinear los huesos que tienen la enfermedad de Paget) puede ayudar a reducir el dolor en las articulaciones que cargan el peso, especialmente en las rodillas.

Las complicaciones que surgen como resultado del aumento en el tamaño del cráneo o de la columna

pueden lesionar el sistema nervioso. Sin embargo, la mayoría de los síntomas neurológicos, incluso los que son moderadamente graves, se pueden tratar con medicamentos y no requieren una intervención neuroquirúrgica.

Dieta y ejercicio. No existe una dieta especial para prevenir o aliviar la enfermedad de Paget. Sin embargo, de acuerdo con la Academia Nacional de las Ciencias (*National Academy of Sciences*) las mujeres de 50 años y mayores y los hombres de 70 años y mayores deben tomar 1200 mg de calcio, y por lo menos 600 Unidades Internacionales (UI) de vitamina D diarias para mantener un esqueleto sano. Las personas mayores de 70 años deben aumentar la ingesta de vitamina D a 800 UI. Los pacientes con antecedentes de cálculos o piedras en el riñón deben hablar con el médico sobre el consumo de calcio y de la vitamina D.

El ejercicio es muy importante para mantener la salud del esqueleto, evitar el aumento de peso y mantener la movilidad de las articulaciones. Los pacientes deben hablar con el médico sobre cualquier régimen de ejercicios antes de iniciarlo, para evitar el estrés excesivo en los huesos afectados.

Para su información

En esta publicación puede encontrar información sobre los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad aquí mencionada. Hemos brindado la información más actualizada disponible al momento de su desarrollo. Es posible que desde entonces haya surgido más información sobre estos medicamentos.

Para obtener la información más actualizada o para hacer preguntas sobre cualquiera de los medicamentos que está tomando, llame gratis a la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos al 888-INFO-FDA (888-463-6332) o visite el sitio web: www.fda.gov. Si desea información adicional sobre medicamentos específicos, visite Drugs@FDA en www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda. Drugs@FDA es un catálogo donde puede hacer una búsqueda para los medicamentos aprobados por la FDA.

NIH Pub. No. 15-7922-S

El Centro Nacional de Información sobre la Osteoporosis y las Enfermedades Óseas de los Institutos Nacionales de la Salud agradece la ayuda de la Fundación Nacional de Osteoporosis en la preparación de esta publicación.