



Información para pacientes de la enfermedad ósea de Paget

¿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. Aún 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.

¿A quién afecta esta enfermedad?

Se estima que 1 millón de personas en los EE.UU. tienen la enfermedad de Paget, o cerca de 1.3 de cada 100 hombres y mujeres entre las edades de 45 a 74 años. Esta enfermedad es más común en personas mayores y aquellos de descendencia del norte de Europa. Los hombres tienen cerca del doble de probabilidades que las mujeres de tener esta enfermedad. Estudios revelan que los familiares de una persona con la enfermedad de Paget tienen siete veces un riesgo mayor de desarrollar la enfermedad que una persona que no tenga familiares afectados.

**National Institutes of Health
Osteoporosis and Related
Bone Diseases ~
National Resource Center**

2 AMS Circle
Bethesda, MD
20892-3676

Tel: (800) 624-BONE or
(202) 223-0344
Fax: (202) 293-2356
TTY: (202) 466-4315

Internet: www.niams.nih.gov/bone
E-mail: [NIAMSBONEINFO@
mail.nih.gov](mailto:NIAMSBONEINFO@mail.nih.gov)

The NIH Osteoporosis and Related Bone Diseases ~ National Resource Center is supported by the National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases with contributions from the National Institute of Child Health and Human Development, National Institute of Dental and Craniofacial Research, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, NIH Office of Research on Women's Health, DHHS Office on Women's Health, and the National Institute on Aging.

The National Institutes of Health (NIH) is a component of the U.S. Department of Health and Human Services.



¿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 al cráneo
- **presión en los nervios** cuando la enfermedad de Paget afecta al 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 al hueso del muslo (fémur)
- **degeneración del cartilago 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 saludables.

¿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 /escán de hueso** – Un escán de los huesos 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 (escán) 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 son importantes 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 o escán 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 de la enfermedad de Paget es generalmente bueno. Esto será así, en especial, 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 uno por ciento de los pacientes de la enfermedad de Paget.

¿Qué otras enfermedades podrían surgir?

La enfermedad de Paget puede provocar otras condiciones 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 una combinación de la enfermedad de Paget y de osteoartritis.
- **sordera** – La sordera en uno o en ambos oídos puede ocurrir cuando la enfermedad de Paget afecta al cráneo y el hueso que rodea al oído interno. El tratamiento para la enfermedad de Paget puede reducir o detener la sordera. Los audífonos u otros aparatos también pueden ayudar.
- **enfermedades cardiacas** – 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 cardiaco, excepto en algunas personas que también tienen las arterias endurecidas.
- **cálculos del riñón** (piedras) – Los cálculos del 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, la enfermedad de Paget se ve asociada al desarrollo de un tumor óseo maligno. Cuando el dolor aparece o empeora de manera repentina, debe considerarse la presencia de sarcoma.
- **dientes aflojados** – 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.
- **cierta pérdida de visión** – En raras ocasiones, cuando la enfermedad está presente en el cráneo, puede afectar al nervio óptico, y puede causar cierta pérdida de la vista.

La enfermedad de Paget no está asociada con la siguiente enfermedad:

- **osteoporosis** – Aunque la enfermedad de Paget y la osteoporosis pueden ocurrir en la misma persona, estas 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 médicos ofrecen tratamientos?

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

- **endocrinólogos** – doctores especializados en enfermedades que afectan a las hormonas y al metabolismo.
- **reumatólogos** – doctores 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 de los EE.UU. (US Food and Drug Administration) 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.

Los **bifosfonatos** son una clase de medicamentos que se usan para el tratamiento de varias enfermedades de los huesos. De los cinco bifosfonatos que existen en el mercado para tratar la enfermedad de Paget, los que son recetados con mayor frecuencia son los tres más potentes: Actonel¹, Fosamax, y Aredia. Los otros dos medicamentos, Didroel y Skelid, se pueden considerar apropiados para ciertos pacientes pero se usan con menos frecuencia. Ninguno de estos medicamentos debe ser usado por personas con enfermedades severas del riñón.

Actonel (risedronato) – Pastilla; 30 mg una vez al día durante dos meses; el paciente debe esperar por lo menos 30 minutos antes de comer, beber cualquier líquido que no sea agua, tomar cualquier otro medicamento o recostarse (el paciente puede sentarse).

Fosamax (alendronato) – Pastilla; 40 mg una vez al día durante seis meses; al tomar Fosamax, el paciente debe esperar por lo menos 30 minutos antes de comer, beber cualquier líquido que no sea agua, tomar cualquier otro medicamento o recostarse (el paciente puede sentarse).

Aredia (pamidronato) – Intravenosa; el régimen aprobado es de una infusión continua de 30 mg durante cuatro horas por un periodo de tres días consecutivos; se usa con más frecuencia en un régimen de 60 mg entre dos a cuatro horas en dos o más días consecutivos o no consecutivos. También hay inyecciones del medicamento genérico pamidronate disodium.

Didronel (etidronato) – Pastilla; el régimen aprobado es de 200-400 mg una vez al día durante seis meses. La dosis más alta (400 mg) es usada con más frecuencia; no se debe comer ni beber, ni tomar otros medicamentos durante las dos horas antes ni después de tomar este medicamento. El tratamiento no

¹ Las marcas usadas en esta hoja de datos se proveen sólo como un ejemplo, su inclusión no significa que estos productos están endosados por los Institutos Nacionales de la Salud u otra agencia gubernamental. Además, si no se mencionan otras marcas eso no significa ni implica que esos productos sean inferiores.

debe exceder los seis meses de duración, pero se puede repetir después de un periodo de descanso sugerido de tres a seis meses.

Skelid (tiludronato) – Pastilla; 400 mg (dos pastillas de 200 mg) una vez al día durante tres meses; se puede tomar a cualquier hora del día, siempre que se deje un periodo de dos horas antes y después de comer, beber o tomar otros medicamentos.

La **Calcitonina** es una hormona natural producida por la glándula tiroidea. Este medicamento podría ser conveniente para ciertos pacientes pero es menos efectivo que los bisfosfonatos, y se usa en raras ocasiones. El aerosol (espray) nasal de este medicamento no está aprobado para el tratamiento de la enfermedad de Paget.

Miacalcin (una forma de la calcitonina) se administra por inyección; de 50 a 100 unidades diarias o tres veces por semana por un periodo de seis a 18 meses. Se puede repetir el tratamiento después de un breve periodo de descanso.

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 tres tipos de complicaciones fundamentales en la enfermedad de Paget, éstas son:

- **fracturas** – La cirugía puede ayudar a que las fracturas cicatricen en una mejor posición.
- **artritis degenerativa severa** – Se puede considerar el reemplazo de la cadera o de la rodilla cuando la incapacidad es severa y los medicamentos y la fisioterapia no proveen la ayuda necesaria.
- **deformidad ósea** – Una osteotomía (cortar o 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 severos, 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 personas mayores de 50 años deben tomar 1200 mg de calcio, y por lo menos 400 Unidades Internacionales (UI) de

vitamina D diarias para mantener un esqueleto saludable. Las personas mayores de 70 años deben aumentar la ingesta de vitamina D a 600 UI. Los pacientes con un historial de cálculos o piedras del riñón deben hablar con su 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 su médico sobre cualquier régimen de ejercicios antes de iniciarlo, ya que debe evitarse el estrés excesivo en los huesos afectados.

Para más información sobre la enfermedad de Paget llame a:

La Fundación Paget para la Enfermedad de Paget y Trastornos Relacionados
120 Wall Street, Suite 1602, New York, NY 10005-4001
Tel: (800) 23-PAGET (libre de costo) o (212) 509-5335
Fax: (212) 509-8492
Internet: www.paget.org
E-mail: PagetFdn@aol.com

Revisado en marzo de 2005.

Para su información

Esta publicación contiene información sobre medicamentos que se usan para el tratamiento de la condición de salud que se describe aquí. Esta información es la más actualizada y correcta que estuvo disponible al momento de imprimir esta hoja informativa. Sin embargo, con frecuencia surge nueva información sobre estos medicamentos.

Para obtener la información más reciente, o hacer preguntas sobre cualquiera de los medicamentos que está tomando, por favor llame a la Administración de Drogas y Alimentos de los EE.UU. al 1-888-INFO-FDA (1-888-463-6332 libre de cargos) o visite su página en Internet www.fda.gov.