



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**Calidad de vida relacionada con salud bucal en
pacientes con Síndrome de Moebius.**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

CIRUJANO DENTISTA

P R E S E N T A:

TAPIA AYALA ANAHI

DIRECTOR: Dr. Álvaro Edgar González Aragón Pineda

CODIRECTOR: Dr. Álvaro García Pérez

DICTAMINADOR: C. D. Guillermo Arturo Cejudo Lugo

Los Reyes Iztacala, Edo. De México 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

Agradecimientos	3
Resumen	5
Marco Teórico	6
❖ Definición del Síndrome de Moebius.....	6
❖ Primeras investigaciones del síndrome.....	7
❖ Epidemiología.....	8
❖ Etiopatogenia.....	9
❖ Clasificación del Síndrome de Moebius.....	11
❖ Relación con otro síndromes.....	12
❖ Características físicas y clínicas.....	12
❖ Diagnóstico.....	13
❖ Diagnóstico diferencial.....	14
❖ Tratamiento.....	14
❖ Calidad de vida y salud bucal.....	15
❖ Antecedentes.....	17
Planteamiento del problema	20
Justificación	20
Hipótesis de investigación	20
Objetivo y objetivos específicos	21
Métodos	21
❖ Tipo de estudio.....	21
❖ Población de estudio y selección de la muestra.....	21
❖ Criterios de selección.....	22
❖ Variables.....	22
❖ Métodos de recolección de información.....	23
Aspectos legales	24
Recursos	24
Resultados	25
Discusión	29
Conclusiones	31
Referencias	32
Anexos	36

Agradecimientos:

A mis padres: Javier Tapia y Virginia Ayala, sin su apoyo no podría haber logrado esta meta en mi vida, gracias por todo su esfuerzo, cuidados, su confianza en mí y por su orientación a lo largo mi vida para hacerme una persona de bien y demostrarme que todo esfuerzo siempre tiene su recompensa.

A mis hermanos: Saúl y Estefanny, gracias por estar siempre a mi lado y apoyarme en cada etapa de mi vida, los quiero mucho.

A mi abuelito Tomás: gracias por todo tu apoyo y las enseñanzas que me dejaste, un abrazo hasta el cielo.

A mi cuñado: Por todo tu apoyo y cuidados hacia mi desde que nos conocimos.

Al Dr. Álvaro Edgar González Aragón Pineda: por su apoyo incondicional durante todo mi proyecto de tesis y servicio social, fue una gran inspiración a lo largo de todo mi trabajo.

A los doctores Álvaro García, Francisco Alvarado, Alberto Galindo y Guillermo Cejudo por su apoyo constante para poder mejorar mi tesis.

A la familia Moebius: por haberme dado su confianza y ayuda para lograr llevar a cabo mi pequeño proyecto de tesis aunque seamos de diferentes partes del mundo, es para mí un orgullo ser parte de esta gran comunidad.

A todos mis pacientes: por brindarme su confianza y dejar su salud bucal bajo mis cuidados, gracias a ellos pude lograr mi carrera profesional y académica.

A mis mejores amigos: por formar parte de mi vida, estar siempre conmigo en las buenas y en las malas, en especial a Rodrigo y Eli gracias por estar a mi lado en gran parte de la carrera y servicio social, no habría sido lo mismo sin su compañía. También a Lili por formar parte en mi vida durante tantos años y estar para siempre que lo he necesitado aconsejándome y guiándome, me has demostrado que tu amistad es un gran tesoro.

A la UNAM: máxima casa de estudios porque gracias a ella he conocido a personas maravillosas y a los mejores profesores.

¡POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU!

Resumen:

Introducción: El Síndrome de Moebius es una anomalía congénita poco frecuente caracterizada por una parálisis facial congénita asociada a una afectación al VI y VII par craneal. Sus repercusiones a nivel bucal pueden causar afectaciones tanto en la salud bucal como en la calidad de vida de estos pacientes.

Objetivo: Comparar la calidad de vida en relación con salud bucal entre un grupo de niños de 8-14 años que padecen Síndrome de Moebius contra otro grupo que no lo padece.

Metodología: Estudio trasversal, observacional y descriptivo que incluyó 60 niños de varias nacionalidades de entre 8-14 años, la mitad de ellos padecen Síndrome de Moebius y la otra mitad libre del síndrome. Se aplicaron dos encuestas virtuales a niños de 8-10 y 11-14 años ambas en relación con el CPQ8-10 y CPQ11-14 para obtener el puntaje de calidad de vida relacionada con la salud bucal. Para el análisis estadístico se utilizó el programa Stata versión 14. Se compararon las calificaciones CPQ8-10 y CPQ11-14 entre los participantes con y sin síndrome de Moebius. Se consideró un valor de $p < 0.05$ para considerarlo estadísticamente significativo.

Resultados: De los 60 participantes, por sexo, el 55% fueron mujeres y 45% fueron hombres. El promedio de edad de la población estudiada fue de 10.88 (± 1.92) años. Se encontró un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud bucal de los niños con síndrome de Moebius, ya que los puntajes de CPQ 8-10 y CPQ11-14 fueron mayores en comparación a los que estaban libres del síndrome ($p < 0.05$). Para la calidad de vida en sujetos de 8-10 años con base a las dimensiones del PCQ se encontró una diferencia estadísticamente significativa para síntomas bucales, limitaciones funcionales, bienestar emocional y bienestar social ($p < 0.05$). En los sujetos de 11-14 años con base a las dimensiones del PCQ se encontraron diferencias estadísticamente significativas para limitaciones funcionales, para bienestar emocional y para bienestar social ($p < 0.05$).

Conclusiones: Los niños con síndrome de Moebius tuvieron un impacto negativo en su calidad de vida relacionada con su salud bucal, en comparación a los que no presentan el síndrome. Es importante establecer tratamientos preventivos y la atención oportuna en niños con este síndrome, para así disminuir el riesgo de impactos negativos en su calidad de vida.

Palabras clave: Salud bucal, calidad de vida, parálisis, síndrome de Moebius.

Marco teórico:

Definición:

El Síndrome de Moebius es una anomalía congénita caracterizada por afectación del VI y VII par craneal que determina una parálisis facial uni o bilateral, aunque el compromiso puede ser más extenso (Hernández et al., 2016; Figueiredo et al., 2009). Se caracteriza por la falta de expresión facial y movimiento exterior de los ojos, conocida también como diplejía facial congénita, parálisis óculo-facial, parálisis congénita facial-abducens (Requena, Cárdenas & Frías, 2014).

Esto le ocurre al paciente desde su nacimiento, debido a la agenesia o aplasia de los núcleos de los nervios craneales VI y VII. Otros nervios craneales también se ven afectados, lo cual trae anomalías dentales y esqueléticas (Stabile & Morales, 2016).

Algunos pacientes tienen un compromiso más extenso, ya que se pueden presentar afectaciones en los pares craneales 3°, 4°, 5°, 9°, 10° y 12°, aunque cualquiera de los nervios craneales podría estar afectado, como se muestra en la siguiente tabla (Acuña, V. 2012)

Tabla 1. Pares craneales y sus afecciones en el Síndrome de Moebius

Nervio	Acción	Problema que produce
Motor ocular común (III)	Realiza la mayoría de los movimientos oculares y elevación del párpado superior.	Estrabismo externo y ptosis palpebral.
Patético o troclear (IV)	Deprime, rota lateral e internamente el globo ocular.	Afecta los movimientos superior e inferior de los ojos.
Trigémino (V)	Recoge la sensibilidad somática general de la cara y sus cavidades e inerva los músculos derivados del primer arco branquial.	Afecta los movimientos de la mandíbula y el maxilar así como también los movimientos de la masticación.
Motor ocular externo o abductor (VI)	Inerva el músculo recto lateral el cual abduce el globo ocular.	Controla el movimiento lateral de los ojos.
Facial (VII)	Inerva músculos de la expresión facial derivados	Falta de expresión facial, sialorrea, dificultad en la

	del segundo arco braquial, recibe impulsos gustativos de 2/3 anteriores de la lengua, inerva la glándula parótida y lagrimal.	expresión de las palabras, falta de movimiento en los labios y fenómeno de Bell.
Glossofaríngeo (IX)	Impulsos gustativos del tercio posterior de la lengua, inerva la glándula parótida, las amígdalas palatinas y la faringe.	Dificultades para tragar, vómitos, dificultad para la emisión de palabras, excesiva nasalidad.
Vago (X)	Inerva a los músculos laríngeos, faríngeos y paladar blando, recibe sentido del gusto por la epiglotis.	Dificultades para tragar, vómitos, dificultad para la emisión de palabras, excesiva nasalidad.
Espinal (XI)	Controla el músculo esternocleidomastoideo y trapecio.	Dificultad para encoger los hombros y rotar la cabeza al lado opuesto.
Hiogloso (XII)	Inervación motora a los músculos de la lengua, importante para la deglución y articulación de los sonidos.	Dificultades para tragar y para mover la lengua.

Tomado de: Acuña, V. (2012). Síndrome de Moebius, perspectiva odontológica y presentación de un caso clínico. (Tesina de pregrado) UNAM: México.

Primeras investigaciones del síndrome:

- 1880: Von Graefe y Saemisch describen la diplejía facial como un padecimiento que cursa con malformaciones somáticas múltiples, neuropatías craneales, retraso mental, alteraciones endocrinológicas y defectos vasculares (Acuña, V. 2012; G. Fariña, comunicación personal, Mayo del 2014).
- 1881 y 18882: Harlam y Chrisholm contribuyeron con la presentación de sus casos. (Monter, J. 2014; G. Fariña, comunicación personal, Mayo del 2014).
- 1888: El síndrome es descrito con más detalle por Paul Julius Möbius, neurólogo alemán. En 1892 comunicó 43 casos de parálisis facial congénita y adquirida, de los cuales 6 casos presentaban parálisis bilateral congénita y parálisis del VI par craneal (Monter, J. 2014; G. Fariña, comunicación personal, Mayo del 2014).

- 1939: Henderson amplía la definición e incluye casos con parálisis facial congénita unilateral (Monter, J. 2014; G. Fariña, comunicación personal, Mayo del 2014).
- 1970: Hannissian descubrió y describió el Síndrome de Moebius en gemelos. En la autopsia de ambos encontró en uno de ellos los nervios faciales pequeños y en el otro ausentes.
- 1973: Sugaman y Stark fueron los primeros en informar sobre la asociación entre el Síndrome de Moebius y el Síndrome de Poland, mismo que se caracteriza por la ausencia del musculo pectoral mayor y/o glándula mamaria, deformidad en las costillas y presencia de sindáctila, por lo que a partir de esas descripciones se comenzó a utilizar el término Síndrome Poland-Moebius.
- 1975: Steigner presento 6 casos de asociación con deficiencia de los miembros y parálisis de los nervios craneales; Wishnick realizo la descripción de una familia completa con parálisis de los VI y VII pares craneales con anomalías esqueléticas y/o digitales asociadas.
- 1983: Stabile presento a una familia con rasgos inconstantes del Síndrome de Moebius en 3 miembros.
- 1989: Harbord describió a un niño con Síndrome de Moebius asociado a hipoplasia cerebelosa unilateral.
- 1993: Se publica el primer informe del efecto teratógeno del fármaco MISOPROSTOL, describiendo la presencia de defecto en los huesos del cráneo en los hijos de las madres que utilizaron este medicamento. En el mismo año, Gonzales y col. relacionaron la exposición al misoprostol con el Síndrome de Moebius y con los defectos de reducción de extremidades (Morales, L. 2011).

Epidemiología:

Se trata de un trastorno congénito raro, por lo cual no es fácil encontrar datos estadísticos respecto a su incidencia, que se calcula en torno a 1 caso por cada 50.000 nacidos vivos sin que esto disminuya la importancia de su reconocimiento. Este síndrome afecta por igual a ambos sexos (Arrieta et al., 2017; Monter, J. 2014); Stabile & Morales, 2016; Morales, Ortiz & Suarez, 2013; Verusco, P. 2020).

Se ha reportado recurrencia familiar en el 2% de los casos (Botero, Camargo & Espinosa, 2017).

La mayoría de los casos son esporádicos, por lo que no ha reportado la incidencia en la población. A pesar de las características clínicas tan incapacitantes, este síndrome es una entidad poco conocida (Monter, J. 2014).

Con el solo habitus externo se puede sospechar esta patología; aunque por el porcentaje de tal enfermedad, 1 de cada 50, 000 nacidos vivos, la inmensa mayoría de los médicos nunca la verán ni la conocerán y es aquí donde la actualización continua y el reporte de casos se torna relevante ([Garduño, Rodríguez & Flores, 2020](#)).

Etiopatogenia:

Su etiología sigue siendo desconocida, no está bien definida y se cataloga como esporádica, pero se han propuesto cuatro teorías que tratan de explicar la aparición de este síndrome ([Stabile & Morales, 2016](#); [Herreros, Rodríguez & Franco, 2009](#)).

Las causas del Síndrome de Moebius serían múltiples (genéticas, factores teratógenos, anomalías placentarias, etc.) pero en todos los casos habría un mecanismo común: la agenesia o destrucción de los núcleos de los nervios VII y VI situados en tronco cerebral ([Aytes, 2010](#)).

Las 4 teorías son:

- ✓ Genética: Algunos casos se han asociado con herencia autosómica dominante, recesiva o ligada al cromosoma X. Estudios citogenéticos de banda sugieren alteraciones en los loci 13q12.2 y 1p224. Sin embargo, no hay evidencia para apoyar herencia autosómica dominante y supone mutaciones de novo.
- ✓ Vascular: consiste en el defecto del desarrollo secundario a un fenómeno disruptivo vascular. Según, los autores que apoyan esta teoría, una alteración que provoque cambios en el flujo sanguíneo placentario durante el principio de desarrollo del feto, puede originar daños en una extensión variable como aplasia o hipoplasia de los núcleos de nervios craneales como el nervio facial, llevándonos a evidenciar las características clínicas presentadas en esta enfermedad. Se ha propuesto que estos eventos isquémicos ocurren en zonas avasculares mediales y paramediales del tronco encefálico y son secundarias a alteraciones en el flujo de la arteria subclavia primitiva durante su desarrollo, previo al establecimiento de una irrigación adecuada a nivel del tronco encefálico por las arterias vertebrales. Este síndrome se produce cuando la disrupción ocurre en un preciso período del desarrollo embriológico, entre la 5ta y 8va semana de gestación. Cualquier evento patológico que perturbe la circulación durante este período crítico causará alteraciones en el tronco cerebral o defectos generalizados del desarrollo.
- ✓ Ectodérmica: Postula un compromiso central localizado en los músculos motores de los nervios motores, en los nervios periféricos o en la placa mioneural, en este caso las anomalías musculares serían secundarias.

- ✓ Mesodérmica: Hay una alteración primaria en la musculatura derivada de los arcos braquiales y las alteraciones del sistema nervioso serían secundarias a dicha aplasia muscular.
- ✓ Por teratógenos: el uso de ciertos medicamentos, infecciones u otros agentes externos pueden producir daño neurológico en los núcleos de los pares craneales. El misoprostol, una prostaglandina sintética utilizada para aumentar las contracciones uterinas y para tratar la enfermedad ácido-péptica, es un agente que se relaciona con este síndrome durante su uso en el embarazo. Según estudios, casi la mitad de las madres de los hijos con Síndrome de Moebius estuvieron utilizando misoprostol. Algunos reportes relacionan el uso de ergotamina, cocaína, benzodiazepinas y las contracciones uterinas como las causantes de la interrupción vascular durante la embriogénesis (Sjögreen, Andersson & Jacobsson 2001; Serpa Pinto et al., 2002; .Strömmland et al., 2002; Van Der Zwaag et al., 2002; Terzis, 2002; Sugarman, 1973; Bouwes & Weaver, 1986; Borbolla Pertierra et al., 2014).

Algunos autores han propuesto las siguientes teorías para tratar de entender el Síndrome de Moebius:

- Legum y col. propusieron un defecto genético en el desarrollo del romboencéfalo, incluyendo el origen del VII nervio craneal.
- Bavinck y Weaver describieron una interrupción del aporte vascular en el territorio de la arteria subclavia entre la sexta y séptima semanas de gestación, con isquemia del núcleo de nervio facial.
- Por último, la exposición a teratógenos durante el embarazo puede ser causa de las 2 hipótesis previas. El ejemplo más claro es el uso como abortivo no electivo del misoprostol, un análogo prostaglandínico E1, durante el primer trimestre del embarazo (Arrieta et al., 2017; Garduño, Rodríguez & Flores, 2020).

Tabla 2. Clasificación del Síndrome de Moebius.

Moebius clásico (Parálisis completa del VI Y VII par)	Moebius incompleto o parcial (parálisis incompleta)	Moebius-like (Parálisis VII asociada a otro par craneal fuera del VII)
Unilateral (U)	Grado I: Parálisis incompleta o parcial VII	Grado I: Parálisis incompleta del VII
Bilateral (B)	Grado II: Parálisis incompleta o parcial VI y VII	Grado II: Parálisis completa del VII
		Grado III: Parálisis completa o multicanal (VII asociado a 2 o más pares afectados)
<p>-La sigla U: Si es unilateral. -La sigla B: Si es bilateral. -En los casos en que la parálisis incompleta del VII, las siglas correspondientes a la rama facial afectada: F: Frontal; C: Cigomática; B: Bucal; M: Marginal y C: Cervical. -En los casos de Moebius-like los pares craneales afectados se les agregan las siglas LUFT si además hay afectación de L: miembros inferiores; U: miembros superiores; F: otras características faciales y T: anomalías de tórax.</p>		

Tomado de Montealegre, G., Stanford, N., Devoz, L. (2016). Síndrome de Möbius: un nuevo sistema de clasificación. Vol. 22, Núm. 2, pp: 1-16.

Clasificación del Síndrome de Moebius:

- ◆ Clasificación etiológica: Síndrome de Moebius clásico el cual consiste en parálisis bilateral completa o incompleta de los nervios facial y motor ocular externo y corresponde al 60% de los casos.
- ◆ Clasificación clínica: Síndrome de Moebius asociado a otras anomalías, el síndrome se presenta acompañado de varias anomalías y corresponde al 40% restante. Puede haber parálisis de otros pares craneales tales como el hipogloso (30%); el trigémino (8%) y el motor ocular común o glossofaríngeo.
- ◆ Clasificación de Abramson, Cohen y Mulliken: utilizan el acrónimo CLUFT, por sus siglas en inglés, para malformaciones en el nervio craneal (craneal nerve), extremidad inferior (lower limb), extremidad superior (upper limb), cara (face) y tórax (thorax) (Gonzales, 2008; Quantin & González, 2013).
- ◆ Clasificación de la doctora Terzis: permite al cirujano identificar deficiencias en los pacientes y establecer una propuesta quirúrgica:

- Grupo A: conocido como Síndrome de Moebius Clásico, con parálisis facial bilateral completa y parálisis del nervio abducens.
- Grupo B: o Síndrome de Moebius Incompleto, caracterizado por parálisis facial congénita con movimiento residual unilateral.
- Grupo C: conocido como Síndrome de Moebius-Like o similar a Moebius, en donde los pacientes tienen parálisis facial unilateral pero otros nervios craneales afectados.
- Grupo A: parálisis facial bilateral completa del VII par craneal parálisis bilateral completa de VI par
- Grupo B: parálisis facial congénita con movimiento residual unilateral (Síndrome de Möebius incompleto).
- Grupo C: parálisis facial unilateral con afectación de otros nervios craneales (síndrome similar a Möebius) (Arrieta et al., 2017; Garduño, Rodríguez & Flores, 2020).

Relación con otros síndromes:

El Síndrome de Moebius en algunas ocasiones puede estar acompañado de los siguientes síndromes:

- ❖ Poland
- ❖ Handheld
- ❖ Pierre Robin
- ❖ Klippel-Feil
- ❖ Klinefelter
- ❖ Duane

(Figueido et al., 2009; Valencia et al., 2008; Palmer et al., (2013); Hernandez et al., (2011).

Características físicas y clínicas:

- 1) Cara en máscara, por la parálisis facial bilateral (que muy raramente puede ser unilateral).
- 2) Paladar hendido en U o úvula hendida.
- 3) Ptosis, nistagmus y estrabismo.
- 4) Hipoplasia lingual unilateral y dificultades en la succión y la deglución.
- 5) Defectos de miembros como equino varus, hipoplasia de dígitos, sindactilia, o defectos más severos.
- 6) Algunos pacientes tienen un compromiso más extenso, pudiendo afectar el 3°, 4°, 5°, 9°, 10° y 12° par craneal
- 7) Resequedad en los ojos

- 8) Comisuras bucales abatidas
- 9) Sialorrea excesiva
- 10) Dislalia
- 11) Imposibilidad de movimiento en la lengua
- 12) Fotofobia
- 13) Telecanto
- 14) Endotropía
- 15) Anquiloglosia
- 16) Incompetencia labial
- 17) Fenómeno de Bell
- 18) Imposibilidad de ver periféricamente
- 19) Imposibilidad para producir sonidos bilabiales (b, p, m, f)

(Sjögreen, Andersson & Jacobsson 2001; Serpa Pinto et al., 2002; Strömland et al., 2002; Van Der Zwaag et al., 2002; Terzis, 2002; Sugarman, 1973; Bouwes & Weaver, 1986; Borbolla Pertierra et al., 2014).

Diagnóstico:

Para el diagnóstico se utilizan características relevantes de este síndrome:

- Máscara de facies.
- Babeo.
- Cierre palpebral incompleto.
- La electromiografía facial mostrará una total ausencia, o una disminución muy importante, en la conducción nerviosa en el territorio del nervio facial.
- Estrabismo convergente.
- La TAC cerebral puede mostrar calcificaciones en la zona de tronco cerebral correspondiente a los núcleos del nervio facial.
- Dificultad para tragar y hablar (Morales, Ortiz & Suarez, 2013).

Diagnóstico diferencial:

Debe realizarse con las diversas enfermedades que producen parálisis facial:

- * Traumatismo neonatal (Fórceps)
- * Parálisis pseudobulbar
- * Distrofia miotónica

- * Fracturas de base de cráneo
- * Enfermedades infecciosas
- * Neoplasias
- * Enfermedad de Hodgking
- * Síndrome de Guillain-Barré
- * Síndrome de Leigh
- * Deleción 22q11.2
- * Síndrome de Cayler
- * Enfermedad Charcot Marie Tooth
- * Distrofia Facio-Escápulo-Humeral
- * Ausencia de la hipoplasia del tronco en-cefálico en la resonancia magnética nuclear
- * Parálisis facial congénita hereditaria

(Carrillo & Romo, 2010; Montealegre, Stanford & Devoz, 2016; Herreros, Rodríguez & Franco, 2009; Quantin & González, 2013).

Es importante el diagnóstico temprano para disminuir las secuelas mediante rehabilitación y terapias enfocadas en el área de la fonación y deglución (Stabile & Morales, 2016).

Tratamiento:

El cuidado de los niños afectados requiere de un equipo multidisciplinario.

Se comienza con el problema de la alimentación, para lo cual al paciente le debe ser enseñado a realizar correctamente la deglución y la masticación y más tarde la fonación.

El tratamiento quirúrgico constituye el pilar fundamental en el tratamiento del Síndrome de Moebius. Este requiere del uso de múltiples recursos de cirugía reconstructiva, los cuales estarán orientados principalmente a los siguientes aspectos:

- Manejo del pliegue epicántico.
- Corrección del cierre palpebral.
- Corrección y alargamiento del labio superior.
- Suspensión dinámica de la boca y corrección de la ptosis facial.
- En el tratamiento bucodental, el uso de la ortopedia funcional y la mioterapia deben ser consideradas en el manejo del paciente.

No hay ningún tratamiento curativo del Síndrome de Moebius (Botero, Camargo & Espinosa, 2017; Garduño, Rodríguez & Flores, 2020).

La importancia del tratamiento temprano consiste en la corrección de la función muscular facial, con miras a corregir problemas de lenguaje, incompetencia oral y la falta de expresión, así como evitar alteraciones en el desarrollo del crecimiento craneofacial y oclusión dentaria.

Actualmente el único tratamiento es con microcirugía, consistente en reemplazo nervioso y muscular, principalmente. En el Hospital Manuel Gea González, se tiene experiencia de muchos años en este tipo de pacientes, donde realizan técnicas bien establecidas como colgajos libres del gracilis, transposición ortodrómica del músculo temporal y transferencias nerviosas, entre otras, con excelentes resultados; todo ello aunado a terapia física y de lenguaje (Canalejo, Sierra & Salinas, 2018).

Calidad de vida y salud bucal:

La OMS definió en 1946 salud como “Un estado de bienestar físico, psíquico y social y no solo la ausencia de enfermedad”; en 1993 la OMS define calidad de vida como “La percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus estándares e inquietudes”.

El concepto de calidad de vida ha comenzado a utilizarse cada vez más en el campo de las evaluaciones en salud o como medida de bienestar. Pese a esto, no existe una definición única del concepto ni una completa diferenciación con otros conceptos similares, incluso en ocasiones ha sido empleado de forma incorrecta. (Urzúa & Caqueo, 2012).

Tabla 3. Diversas definiciones para el concepto de calidad de vida.

Referencia	Definición Propuesta
Ferrans (1990b)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$, en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bigelow et al., (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Martin & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong et al., (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

Tomado de Urzúa, A; Caqueo, A. (2012) Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. Vol. 30, No. 12 pp: 61-71.

La calidad de vida relacionada con salud bucal es un concepto relativamente nuevo que considera la autopercepción del individuo acerca de su salud, como un componente a ser considerado además del examen clínico odontológico.

La percepción del paciente resulta importante cuando se evalúa la necesidad de tratamiento, planificación y la espera de un resultado clínico, en el consultorio odontológico. Actualmente, existe un creciente reconocimiento de que la salud oral tiene un impacto en la vida social y psicológica del individuo. Por tanto, es importante determinar las causas por las cuales los pacientes tienden a buscar tratamiento y en qué medida esto afecta su calidad de vida (Dias, Casas & Roldan, 2017).

Antecedentes:

Se han realizado varios estudios en pacientes con síndromes congénitos, así como también en pacientes sistémicamente sanos para evaluar cómo afecta el estado de salud bucal en su calidad de vida. En cada estudio se utiliza el método que mejor le convenga al autor. Algunos de los resultados obtenidos se muestran a continuación.

Tabla 4: Resultados de diferentes estudios que han medido la calidad de vida relacionada con salud bucal en diversos tipos de pacientes.

Autor	Año	País	Tamaño de la muestra	Forma de recolección	Resultados
Ballesteros, B. P; Nova, M. M; Muños, L; Suarez, F; Zarate, I.	2006	Colombia	La muestra definitiva fue de 36 familias, con 24 niñas y 14 niños con diversos tipos de malformación congénita.	Entrevista	Los principales resultados muestran que no hubo diferencias significativas en la calidad de vida por género ni edad del hijo, ni por edad de los padres. Hubo relación significativa entre el tipo de malformación y la calidad de vida en el dominio de estatus funcional, lo mismo que entre ocupación de la madre y la calidad de información sobre la malformación y su tratamiento. El dominio más afectado en la madre es el funcionamiento psicológico. Los resultados se discuten a la luz de la información relevante y de las políticas de atención en

					salud.
Vinaccia, S.; Quiceno, J. M.; Zapata, C. Abad, L.	2006	Colombia	32 pacientes con diagnóstico de Lupus eritematoso sistémico de la Clínica Universitaria Bolivariana de la ciudad de Medellín, Colombia.	Cuestionarios de salud SF36, cuestionario HAD y cuestionario DIOP.	El estudio evidenció que los pacientes perciben una calidad de vida favorable en todas las dimensiones que conforman el cuestionario SF36, no se encontraron niveles clínicamente significativos de ansiedad-depresión, y por último se encontró alta predisposición hacia el optimismo.
Ingunza, J. M.; Castillo, C; Evangelista, A; Sanchez, P.	2015	Perú	132 escolares de la escuela "Mártir José Olaya"	Entrevista	El 100% de los escolares entrevistados informaron al menos un desempeño diario afectado. El promedio de condiciones bucales auto-percibidas como problema fue de $4,52 \pm 1,96$ condiciones. La principal causa de impacto fue Dolor de muela (72,7%). Comer tuvo la mayor prevalencia de impactos (81,1%). La mayoría de impactos fue de "muy poca" o "poca" Intensidad". El mayor promedio de Severidad del impacto fue en el desempeño Comer: $1,34 \pm 0,94$. La

					Extensión del impacto alcanzó el promedio de $3,92 \pm 1,75$ Desempeños impactados. El Índice Child OIDP global fue $9,71 \pm 7,63$.
Moreno, X.; Vera, C.; Cartes, R.	2014	Chile	203 escolares de 11 a 14 años del sector urbano de la comuna de Licánten, Peru.	Encuesta	Los problemas bucales que afectaron a los niños con mayor frecuencia fueron: color de los dientes (42,36%) y posición de los dientes (41,87%). El Child-OIDP promedio para la muestra fue de $6,92\% \pm 10,32\%$. Las actividades más afectadas en los niños debido a problemas bucales fueron: comer (39,9%), sonreír (34,5%) y cepillarse (32,2%).
Sánchez, M.; Román, M; Dávila, M.; González, A.	2011	México	102 pacientes mayores de 60 años con algún grado de edentulismo.	Examen clínico	El índice CPOD fue de 16.10, con un promedio de 1.76 de dientes cariados y 10.68 de dientes perdidos. Con respecto a la clasificación de Kennedy, la mayor prevalencia se observó en las clases III (34.3%) y I (43.1%) para el maxilar superior e

					inferior, respectivamente. Se encontró relación o asociación con significado entre los dientes perdidos y la edad, hipertensión arterial y la capacidad de hablar y pronunciar correctamente, y entre los dientes cariados y el estado nutricional.
--	--	--	--	--	---

Planteamiento del problema:

Como ya se ha estudiado, los problemas relacionados con salud bucal afectan a las personas no solo a nivel odontológico, sino también a nivel sistémico y/o emocional, lo que puede ocasionar cambios en su calidad de vida; también puede haber un impacto mayor en la calidad de vida cuando el paciente presenta algún síndrome congénito como lo es el Síndrome de Moebius, una anomalía congénita poco conocida a nivel odontológico que implica varias afecciones bucales. Por esta razón la pregunta que se plantea es:

¿El Síndrome de Moebius tiene un impacto en la calidad de vida relacionada con salud bucal en comparación de las personas que no lo padecen?

Justificación:

Con este estudio se busca encontrar si existe una diferencia en la calidad de vida relacionada con salud bucal entre pacientes con Síndrome de Moebius y pacientes que no lo tienen, para así poder brindar una mayor calidad en la atención odontológica a este tipo de pacientes especiales y que tengan una mejor calidad de vida, todo encaminado a una atención odontológica oportuna.

Hipótesis de investigación:

La calidad de vida y la salud bucal son más deficientes en pacientes con Síndrome de Moebius en comparación con los pacientes que se encuentran libres del síndrome.

Objetivo:

Comparar la calidad de vida en relación con salud bucal entre un grupo de niños de 8-14 años que padecen Síndrome de Moebius contra otro grupo que no lo padece.

Objetivos específicos:

- ✓ Determinar cuánto afecta la salud bucal a la calidad de vida en pacientes con Síndrome de Moebius.
- ✓ Determinar cuáles son los principales problemas de salud bucal que afectan a los pacientes de entre 8-14 años de edad que padecen Síndrome de Moebius.
- ✓ Determinar si el Síndrome de Moebius tiene un efecto mayor para la calidad de vida en comparación con las personas que no lo padecen.

Materiales y métodos:

Tipo de estudio:

El tipo de estudio es transversal puesto que no se manipularán las variables, se trata de un estudio observacional y descriptivo.

Población de estudio y selección de la muestra:

Se realizó una muestra por conveniencia de niños provenientes de varios países del mundo.

El grupo de estudio lo conformaron niños sanos y que padecen el Síndrome de Moebius de ambos sexos entre 8-14 años.

Fueron seleccionados 30 niños; la mitad padece el Síndrome de Moebius y la otra mitad se encuentra libre del síndrome, con edades entre 8 a 14 años, entre los meses de Enero y Mayo del 2021. La selección dependió de los criterios de inclusión para su incorporación. Se contó con cada uno de los participantes de forma voluntaria.

El muestreo se realizó por conveniencia considerando a todos los que acepten la participación y que cumplan con los criterios de selección.

Criterios de selección:

Criterios de inclusión:

- Niños y niñas que tengan entre 8-14 años.
- Dispuestos a participar en el estudio.
- Que el tutor y el/la niñ@ hayan leído la carta informativa y hayan aceptado participar en el estudio

Criterios de exclusión:

- Niñ@s que no tengan el rango de edad
- Niñ@s que padezcan un síndrome diferente al Síndrome de Moebius
- Niñ@s que no hayan dado asentimiento para participar en el proyecto

Variables:

-Variables independientes.

Edad

- Definición: Años cumplidos hasta el momento del examen.
- Definición operacional: Años que tenga el escolar hasta la aplicación del examen, esto se sabrá contestando la cuestión ¿Cuál es tu edad?
- Tipo de variable / escala de medición: Cuantitativa discreta / razón.

Sexo

- Definición: Condición anatómica que diferencia a la mujer del hombre.
- Definición operacional: Como el examinador observe al escolar antes de realizar el examen dental: Hombre o Mujer
- Tipo de variable / escala de medición: Cualitativa / Nominal

Síndrome de Moebius:

- Definición: Anomalía congénita caracterizada por afectación del VI y VII par craneal que determina una parálisis facial uni o bilateral, aunque el compromiso puede ser más extenso.
- Definición operacional: ¿Tienes Síndrome de Moebius?
- Tipo de variable/escala de medición: Cualitativa / Nominal

-Variables dependientes:

Calidad de vida:

- Definición: Un estado de bienestar físico, psíquico y social y no solo la ausencia de enfermedad
- Definición operacional: Evaluada utilizando los instrumentos: Cuestionario de percepción del niño CPQ8-10 y CPQ11-14, las mismas que constan de 27 y 39 preguntas, las dos primeras preguntas son indicadores globales y las demás están divididas en cuatro dominios que evalúan la calidad de vida asociada a la salud bucal pública en su versión en español.
La calificación obtenida es la suma de la calificación de cada una de las dimensiones que componen el CPQ8-10 (0-108) y el CPQ11-14 (0-148).
Los valores más altos indican un impacto negativo en su calidad de vida.
- Tipo de variable / escala de medición: Cuantitativa discreta / razón.

Métodos de recolección de información:

Se aplicaron encuestas a través de un formulario que se respondió en línea a niños de 8-10 y 11-14 años.

Para obtener la autorización de los padres se procedió a enviar una carta informativa por medio de las redes sociales donde se explica a detalle de que consta el estudio. (Anexo 1)

Posteriormente se procedió a aplicar las encuestas correspondientes en donde los niños y tutores dan su asentimiento para contestar el cuestionario correspondiente con la edad de/la niñ@.

La información sobre la calidad de vida relacionada con salud bucal en niños de 8-14 años fuere recolectada en dos cuestionarios, cada uno correspondiente a la edad de 8-10 y 11-14 años. Los cuestionarios constan de 27 y 39 preguntas respectivamente.

Tabla 5. Dimensiones de estudio en los CPQ 8-10 y 11-14 con sus respectivas preguntas.

CPQ8-10	Preguntas	CPQ11-14	Preguntas
Síntomas bucales	5-9	Síntomas bucales	5-10
Limitaciones funcionales	10-14	Limitaciones funcionales	11-19
Bienestar emocional	15-19	Bienestar emocional	20-28
Bienestar social	20-29	Bienestar social	19-41

Aspectos éticos y legales:

Con base en lo que dispone el Reglamento de la Ley General de Salud, en su artículo 17, que se encuentra en su Título Segundo, enuncia las disposiciones en relación con los “Aspectos Éticos de la Investigación en seres Humanos”, este estudio se puede clasificar “sin riesgo”, debido a que solamente se realizara el análisis estadístico de los datos.

El presente protocolo fue sometido y avalado por el Comité de Ética de la FESI (Anexo 4).

Recursos:

-Recursos humanos:

- Tesista
- Tutor
- Participantes

-Recursos materiales:

- Conexión a internet
- Laptop, Tablet o celular

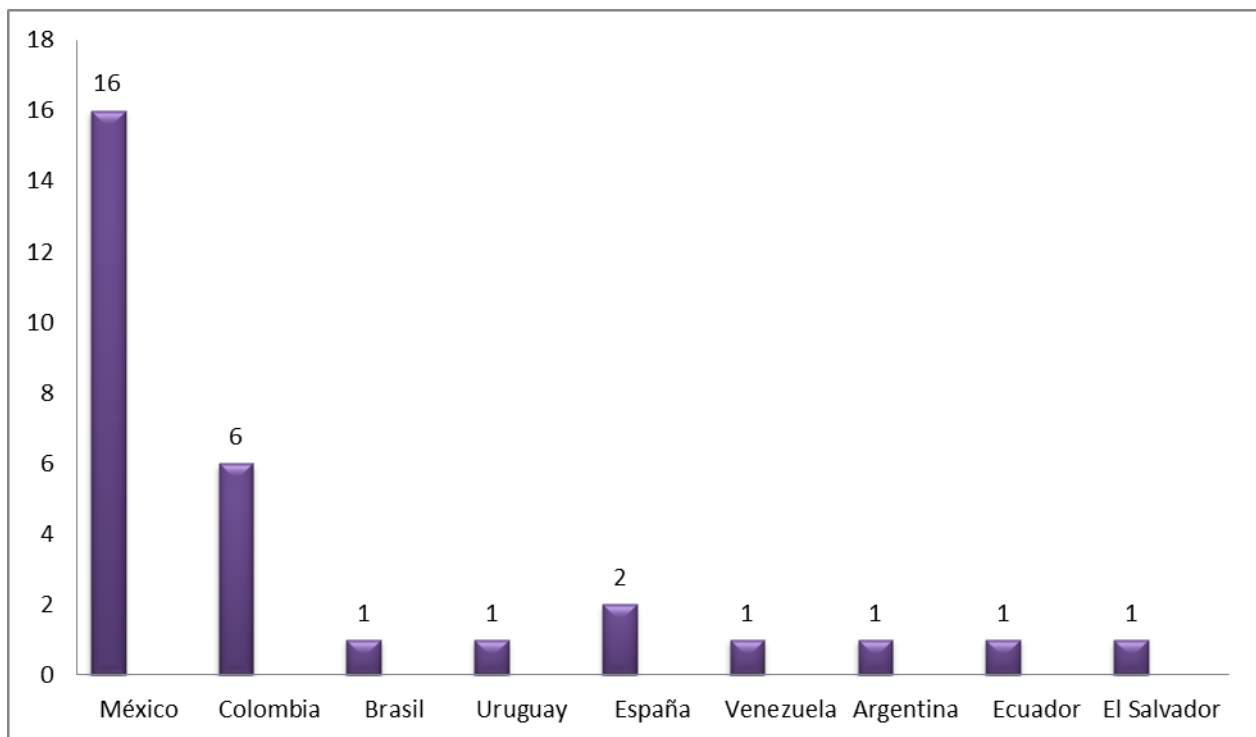
Análisis estadístico:

Se utilizó el programa estadístico Stata Versión 14. Para ambos grupos, con y sin Síndrome de Moebius, se realizó el análisis descriptivo de los siguientes datos: país de procedencia, edad, sexo, calificaciones de los CPQ8-10 y CPQ11-14. También se obtuvo la calificación por cada dimensión del CPQ8-10 y CPQ11-14 (Tabla 5). Se compararon las calificaciones CPQ8-10 y CPQ11-14 entre los participantes con y sin Síndrome de Moebius a través de la prueba de la U de Mann-Whitney; se consideró un valor de $p < 0.05$ para considerarlo estadísticamente significativo.

Resultados:

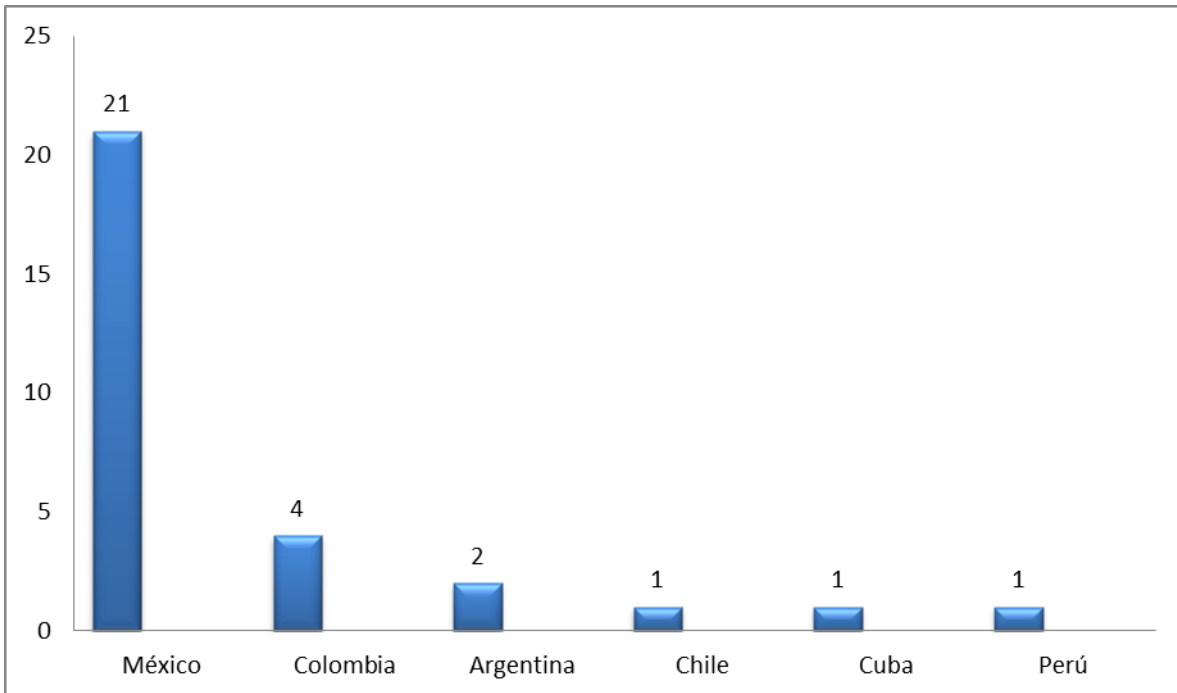
Descripción de la población de estudio: Se encuestaron a 60 sujetos, 30 con Síndrome de Moebius y 30 sujetos libres del síndrome de entre 8-14 años de edad, por sexo el 55% fueron mujeres y 45% fueron hombres. El promedio de edad de la población estudiada fue de 10.88 (± 1.92) años.

Gráfica 1. Distribución por país de los sujetos encuestados que contestaron el cuestionario de salud bucal en niños de 8-10 años.



Interpretación: En la gráfica uno se puede observar que la mayoría de los encuestados que participaron en el estudio fueron de México con un total de 16 encuestas realizadas equivalentes al 53% de la muestra, Colombia con un total de 6 encuestas realizadas equivalentes al 20%, España con un total de 2 encuestas realizadas equivalentes al 7% y en el resto de los países como lo es Brasil, Uruguay, Venezuela, Ecuador, El Salvador y Argentina se contó con una encuesta realizada por país equivalente al 3%.

Gráfica 2. Distribución por país de los sujetos encuestados que contestaron el cuestionario de salud bucal en niños de 11-14 años.



Interpretación: En la gráfica 2 se puede observar que la mayoría de los encuestados que participaron en el estudio fueron de México con un total de 21 encuestas realizadas equivalentes al 70% de la muestra, Colombia con un total de 4 encuestas realizadas equivalentes al 13%, Argentina con un total de 2 encuestas realizadas equivalentes a 7% y en el resto de los países como lo es Chile, Cuba y Perú se contó con una encuesta realizada por país equivalente al 3% de la muestra.

Tabla 6. Edad y sexo en grupos de sujetos con y sin Síndrome de Moebius.

Variable	Total	Síndrome de Moebius		p
		Sí	No	
Sexo: Hombre	27 (45%)	15 (50%)	12 (40%)	0.436
Mujer	33 (55%)	15 (50%)	18 (60%)	
Edad	10.88 ±1.92	10.93 ±2.23	10.83 ±1.60	0.842
Total	60 (100%)	30 (50%)	30 (50%)	

Interpretación: En la tabla 6 se puede observar que el promedio de edad de los sujetos fue igual tanto en los pacientes con Síndrome de Moebius como en los sujetos que se encuentran libres del síndrome ($p=0.842$). Tampoco hubo diferencias de acuerdo al sexo ($p=0.436$)

Tabla 7. Calidad de vida relacionada con salud bucal en los sujetos con y sin Síndrome de Moebius.

CPQ	Total	Síndrome de Moebius		p
		Sí	No	
8-10	32.37 (±24.64)	51.33 (±18.08)	13.20 (±12.33)	<0.001
11-14	27.67 (±21.86)	38.93 (±19.86)	16.40 (±17.99)	0.002

Interpretación: En la tabla 7 se puede observar que existe una diferencia entre el promedio de la calificación de calidad de vida obtenida por el CPQ de los sujetos que tienen y que no tienen el Síndrome de Moebius, encontrando así una diferencia estadísticamente significativa ($p<0.001$) para CPQ 8-10 y CPQ11-14 ($p<0.001$).

Tabla 8. Calidad de vida en los sujetos de 8-10 años de acuerdo a las dimensiones del CPQ8-10.

Dimensión	Total	Síndrome de Moebius		p
		Sí	No	
Síntomas bucales	6.30 ±3.71	8.07 ±3.13	4.53 ±3.46	0.006
Limitaciones funcionales	5.63 ±5.10	9.67 ±3.99	1.60 ±1.72	<0.001
Bienestar emocional	6.63 ±5.90	10.60 ±4.85	2.67 ±3.85	<0.001
Bienestar social	10.87 ±10.74	19.07 ±8.15	2.67 ±5.31	<0.001

Interpretación: En la tabla 8 se puede observar que existe una diferencia entre el promedio de la calificación de calidad de vida de acuerdo con las dimensiones del CPQ8-10 de los sujetos que tienen y que no tienen el Síndrome de Moebius, encontrando así una diferencia estadísticamente significativa de ($p=0.006$) para síntomas bucales y para limitaciones funcionales, bienestar emocional y bienestar social ($p<0.001$).

Tabla 9: Calidad de vida en los sujetos de 11-14 años de acuerdo a las dimensiones del CPQ11-14.

Dimensión	Total	Síndrome de Moebius		p
		Sí	No	
Síntomas bucales	4.87 ±3.70	5.67 ±3.79	4.07 ±3.56	0.268
Limitaciones funcionales	6.83 ±6.82	10.87 ±6.72	2.80 ±4.04	<0.001
Bienestar emocional	6.50 ±6.11	8.80 ±5.80	4.20 ±5.70	0.009
Bienestar social	9.47 ±7.81	13.60 ±6.62	5.33 ±6.77	0.001

Interpretación: En la tabla 9 se puede observar que existe una diferencia entre el promedio de la calificación de calidad de vida de acuerdo con las dimensiones del CPQ11-14 de los sujetos que tienen y que no tienen el Síndrome de Moebius, a excepción de la dimensión síntomas bucales ($p=0.268$). Se encontraron diferencias significativas para limitaciones funcionales ($p<0.001$), ($p=0.009$) para bienestar emocional y ($p=0.001$) para bienestar social.

Discusión:

En el presente estudio se encontraron diferencias significativas entre el promedio de la calificación de calidad de vida obtenida por el CPQ de los sujetos que tienen y que no tienen el Síndrome de Moebius, para CPQ 8-10 y CPQ11-14.

Por otra parte, también se encontraron diferencias significativas entre el promedio de la calificación de calidad de vida de acuerdo a las dimensiones del CPQ8-10 de los sujetos que tienen y que no tienen el Síndrome de Moebius, para síntomas bucales y para limitaciones funcionales, bienestar emocional y bienestar social.

Para finalizar, las últimas diferencias significativas que se encontraron fueron entre el promedio de la calificación de calidad de vida de acuerdo con las dimensiones del CPQ11-14 de los sujetos que tienen y que no tienen el Síndrome de Moebius, a excepción de la dimensión síntomas bucales, finalizando con las siguientes diferencias: para limitaciones funcionales, para bienestar emocional y para bienestar social.

Los promedios anteriores confirman que los sujetos con Síndrome de Moebius tienen un mayor impacto tanto en la salud bucal como en la calidad de vida en comparación con los sujetos que se encuentran libres de dicho síndrome.

El concepto de calidad de vida relacionada a la salud bucal (CVRSB) es alusivo a la evaluación de cómo los resultados en salud bucal (enfermedades y sus respectivos tratamientos) impactan la vida y la rutina diaria de los individuos ([Rives & Matsumoto, 2009](#)).

No hay estudios previos que muestren resultados semejantes a esta investigación, puesto que el Síndrome de Moebius sigue siendo un tema poco conocido en la comunidad médica-odontológica, sin embargo hay otro tipo de estudios que ayudan a comprender de manera mejor las diferencias que afectan la calidad de vida de este tipo de pacientes y el porqué de los resultados anteriormente obtenidos.

En un estudio realizado por Castro, T. y col; en Sao Paulo Brasil en pacientes pediátricos con Síndrome de Moebius se encontró que este tipo de pacientes tiene más lesiones cariosas tempranas en comparación con un grupo control que se encontraba libre del síndrome, esto con base a hábitos alimenticios, higiene bucal y un examen clínico utilizando en sistema ICDAS, ([Castro; Ortega, Mussi, Braga & Gallottini, 2016](#)). Se debe recordar que las caries no tratadas a tiempo pueden generar algunas de los síntomas bucales y limitaciones funcionales que fueron recolectados en el presente estudio, ya que como se ha mencionado los pacientes con Síndrome de Moebius tienen predisposición a la caries por las dificultades en la deglución, imposibilidad del movimiento de la lengua, incompetencia labial,

respiración bucal, entre otras, lo que facilita la entrada de microorganismos a la cavidad bucal, respiración bucal.

En una revisión sistemática realizada por Díaz, R; et al. Donde incluyo varios artículos publicados en PubMed (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos de los Institutos Nacionales de Salud) y Redalyc (Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal) en los últimos cinco años; los cuales utilizaron el cuestionario Perfil de Impacto de Salud Oral (OHIP por sus siglas en inglés), exponiendo su uso en diversas situaciones clínicas odontológicas y su impacto en la calidad de vida oral de los pacientes, en distintos grupos etarios y poblaciones. Así como también, artículos de revisión de la literatura y revisión sistemática sobre calidad de vida relacionada con salud oral, se encontró una relación directa sobre el impacto que tienen en la vida diaria diversas patologías orales y diversos factores sociodemográficos (Díaz, Casas & Roldan, 2017); para lo anterior se incluyeron preguntas referentes a limitación funcional, dolor físico, malestar psicológico, discapacidad física, discapacidad psicológica y discapacidad social. De dichos cuestionarios se obtenían resultados parecidos a los obtenidos en el presente estudio: afectaciones a la calidad de vida por presencia de caries lo que derivaba en síntomas bucales dolorosos y limitaciones funcionales como imposibilidad de comer algunos alimentos o en casos más serios la pérdida de órganos dentarios, aunque cabe mencionar que de acuerdo al país de procedencia del estudio también influyeron las posibilidades económicas de los pacientes para acudir al dentista, así como también las promociones de salud que se ofrecen el sector salud de cada país. Dicho lo anterior, podríamos pensar que los factores antes mencionados también pudieron influir en la condición física de cada paciente que participó en el presente estudio, ya que encontrándose la imposibilidad de atender los problemas odontológicos más recurrentes en pacientes pediátricos (caries, pérdidas de órganos dentarios, dolor dental, etc.) da la pauta a que comience una deficiencia en la salud bucal y a la vez afectando la calidad de vida en los pacientes con Síndrome de Moebius, recordando que al ser pacientes con mayores limitaciones funcionales son más propensos a desarrollar algún problema en la cavidad bucal si no se da una atención odontológica oportuna y de primer nivel.

Se debe recordar que el Síndrome de Moebius es una condición congénita caracterizada por afectación del VI y VII par craneano que determina una parálisis facial uni o bilateral, aunque el compromiso puede ser más extenso (Hernández et al., 2016; Figueiredo et al., 2009). Dicho síndrome a nivel bucal va a presentar varias afecciones bucales como: debilidad en los músculos faciales debido a la afección del nervio facial, incompetencia labial, microstomía, maxilar y mandíbula comprimidos lo que da lugar al apiñamiento dental, xerostomía, sialorrea, frenillo lingual corto, problemas periodontales a consecuencia de la respiración

bucal, falta de órganos dentarios, etc. El síndrome cuenta con pocos casos documentados en el mundo y con poco conocimiento de él de parte del personal médico- odontológico, lo cual causa una deficiencia y en ciertos casos la exclusión de este tipo de pacientes por parte de los profesionales de la salud, ya que al no saber cuáles son los cuidados pertinentes y al enfrentarse a los retos que estos conllevan (las afecciones bucales antes mencionadas) deciden no brindar la atención odontológica que el paciente necesita o de lo contrario lo hacen de manera deficiente y poco profesional, existiendo así la falta de desinformación adecuada para los niños desde un momento prematuro en su desarrollo y también el desconocimiento por parte de los padres en cuanto a los cuidados dentales que deben de tener sus hijos. Todo lo anterior solo es el inicio de los factores que propician una mala calidad en la salud bucal de los pacientes con Moebius y por tanto los antecedentes de una futura mala calidad de vida, ya que como se ha estudiado, las condiciones bucales afectan demasiado a este tipo de pacientes.

Por último, con base a los resultados ya obtenidos, se puede proponer que en estudios futuros se aplique algún cuestionario para pacientes de edad más avanzada, ya que su perspectiva de vida y madures podría influir en los resultados y quizá demostrar que los adultos con Síndrome de Moebius tienen una mejor calidad de vida y salud bucal en comparación con los niños que también lo padecen. También es importante que a partir del presente estudio, el personal odontológico se dé a la tarea investigar un poco más acerca del síndrome y las repercusiones a nivel odontológico que este pueda presentar, o de lo contrario remitir estos pacientes con personal más capacitado y con más experiencia en el área, ya que con una atención odontológica oportuna y la correcta instrucción de los padres de familia los síntomas bucales y las limitaciones funcionales desencadenados a partir de las afecciones bucales que estos pacientes presentan podrían ayudar a mejorar su salud bucal y también su calidad de vida.

Conclusiones:

- Los niños con síndrome de Moebius tuvieron un impacto negativo en su calidad de vida relacionada con su salud bucal, en comparación a los que no presentan el síndrome.
- Es importante establecer tratamientos preventivos y la atención oportuna en niños con este síndrome, para así disminuir el riesgo de impactos negativos en su calidad de vida.

Referencias:

- Acuña, V. (2012). Síndrome de Moebius, perspectiva odontológica y presentación de un caso clínico. (Tesina de pregrado) UNAM: México.
- Arrieta, P. (2015). Estudio clínico, citogenético, molecular y de imagen de los pacientes con síndrome de Moebius del Hospital General "Dr. Manuel Gea González".(Tesis de posgrado) UNAM: México.
- Borbolla Pertierra AM, Acevedo González P, Bosch Canto V, et al. Eye and systemic manifestations of Moebius syndrome. *An Pediatr (Barc)*. 2014 Nov;81(5):297-302. Citado en PubMed; PMID: 24581746.
- Bouwes Bavinck JN, Weaver DD. Subclavian artery disruption sequence: Hypothesis of a vascular etiology for Poland, Klippel-Feil, and Möbius anomalies. *Am J Med Genet*. 1986;23:903-18.
- De Serpa Pinto M, De Magalhaes M, Nunes F. (2002). Moebius syndrome with oral involvement. *International Journal of Paediatric Dentistry*. Vol. 12, pp:446-9.
- G. Fariña, comunicación personal, Mayo del 2014
- Herreros, M., Rodríguez, S., Franco, R. (2009). El Síndrome de Moebius: descripción de 8 casos. Relación con el uso de misoprostol en el primer trimestre del embarazo. Vol. 36, No. 1, pp: 35-41
- Ingunza, J. M.; Castillo, C; Evangelista, A; Sanchez, P. (2015). Calidad de vida relacionada a la salud bucal en escolares de ámbito urbano-marginal. Vol. 25 No. 3, pp: 194-204.
- Monter, J. (2014). Actualización del Síndrome de Moebius. (Tesina de pregrado) UNAM: México
- Morales, L. (2011). Anomalías bucodentales en el Síndrome de Moebius.(Tesina de pregrado) UNAM: México
- Moreno, X.; Vera, C.; Cartes, R. (2014). Impacto de la salud bucal en la calidad de vida de escolares de 11 a 14 años, Licantén, 2013. Vol. 7 No. 3, pp: 143.148.
- Quantin, L., González, E. (2013). Manifestaciones otorrinolaringológicas del
- Sánchez, M.; Román, M; Dávila, M.; González, A. (2011). Salud bucal en pacientes adultos mayores y su asociación con la calidad de vida. Vol. 16 No. 2, pp: 110-115.
- Strömmland K, Sjögren L, Miller M, Gillberg C, Wentz E, Johansson

- Sugarman GI, Stara HH. Mobius síndrome with Poland's anomaly. J Med Genet 1973;10:192-196.
- Van Der Zwaag B, Verzijl HT, Beltran-Valero De Bernabe D, Schuster VL, Van Bokhoven H, Kremer H, Van Reen M, Wichers GH, Brunner HG, Padberg GW. (2002). Mutation analysis in the candidate Möbius syndrome genes PGT and GATA2 on chromosome 3 and EGR2 on chromosome 10. Vol. 39.
- Verduco, P. (Febrero de 2020). Frecuencia de alteraciones oftalmológicas en pacientes con Síndrome de Moebius. (Tesis de maestría) UNAM: México]
- Vinaccia, S.; Quiceno, J. M.; Zapata, C. Abad, L. (2006). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. No. 15, pp: 57-67.
- Arrieta, P., Perez, M., Ortiz, G., Cárdenas, A. (2017). Estudio clínico, citogenético, molecular y de imagen de los pacientes con síndrome de Moebius del Hospital General "Dr. Manuel Gea González", Ciudad de México. Vol. 43, N° 4. pp: 395-400.
- Ballesteros, B; Nova, M; Muños, L; Suarez, F; Zarate, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidado principal. Vol. 5 No. 3, pp: 457.473.
- Botero, J., Camargo, A., Espinoza, E. (2017). Síndrome de Moebius: manifestaciones neurológicas, musculoesqueléticas y del lenguaje. Vol. 26 No.2, pp: 109–112.
- Bueno, C., Mussolino, A., Nelson, P., Bueno, R., Wanderley, F., Díaz, Kranya. (2008). Aspectos odontológicos en paciente portador del síndrome de moebius: Relato de caso. Vol.46, No.3.
- Canalejo, V., Sierra, R., Salinas, A. (2018). Síndrome de Moebius. Reporte de un caso clínico. Vol. 85, No. 3, pp: 102-105.
- Carrillo, C., Flores, H. (2010). Síndrome de Moebius. Volumen 15, Núm. 4, pp: 261-265.
- Díaz, C; Casas, I; Roldan, J. (2017). Calidad de Vida Relacionada con Salud Oral: Impacto de Diversas Situaciones Clínicas Odontológicas y Factores Socio-Demográficos. Revisión de la Literatura. Vol. 11 No. 1, pp: 31-39.
- Figueiredo, M., Faustino, D., Bez, A., Rincón, D. (2009). Manifestaciones orales del síndrome de Mobius asociado a Poland: descripción de un caso clínico. Vol. 25, Núm. 4, pp: 179-183.

-Garduño, L., Rodríguez, F., Flores, B. (2020). Síndrome de Möebius: reporte de caso. Volumen 11, número 3, pp: 177-179.

-Gonzales, M. (2010). SINDROME DE MOEBIUS SU EXPLICACION ANATOMICA Y SU RELACION EN ODONTOLOGIA. VOLUMEN 48, Nº 2.

-Hernández, D., Blanco, M., Luna, E., Martínez, G., Hernández, D., Pérez, A. (2018). Síndrome de Moebius incompleto. Presentación de un caso clínico. Vol. 40, No. 6, pp: 2120-2139.

-Hernández, L., Lanz, J., Zavala, J., Machuca Carolina. (2016). Síndrome de Moebius. A propósito de un caso. Vol. 19, No. 2, pp: 60-64.

M, Nylén O, Danielsson A, Jacobsson C, Andersson J, Fernell E. (2002). Möbius sequence--a Swedish multidiscipline study. Eur J Paediatr Neurol. Vol. 6, pp:35-45.

-Montealegre, G., Stanford, N., Devoz, L. (20016). Síndrome de Möbius: un nuevo sistema de clasificación. Vol. 22, Núm. 2, pp: 1-16.

-Morales, M., Ortiz, M., Suarez, F. (2013). Surgical techniques for smile restoration in patients with Möbius syndrome. Vol 5, No. 4, pp: e203-e207.

-Morelos, D. (2014). Desarrollo y crecimiento cráneo-facial en niños con Síndrome de Moebius. (Tesis de pregrado) UNAM: México

-Palmer, Y., Zarate, M., Prince, R., Gonzales, R., Zamarripa, T., Verdugo, N., Torres, V., Salcido, R., Valdez, P., Morfin, A. (2013). Síndrome de Moebius Informe de un caso clínico. Vol. 51, No. 5, pp:584-586

-Pérez, A. (2010). SÍNDROME DE MOEBIUS. Vol. 1, pp: 80-84.

-Picciolini O., Porro M., Cattaneo E., Castelletti S., Masera G, Mosca F.(2016). Moebius syndrome: clinical features, diagnosis, management and early intervention. Vol;42, No.56.

-Ramírez, A., Sánchez, L., Rivas, K., Varela, D., Alvarenga, R. (20179. Síndrome de Moebius. Reporte de un caso. Vol 88, No. 3, pp: 157,160.

-Requena, A., Cárdenas, M., Frías, M. (2014). Rehabilitación de una boca sin sonrisa. Síndrome Moebius-Poland, rehabilitación bucal. Vol. VI, No. 2, pp. 75-78. Síndrome de Moebius. No. 3, pp: 16-20.

-Sixto, S., Ortega, M., Veneranda, M., Valdés, H., Martínez, M. (2011). Síndrome de moebius. A propósito de un caso. Vol. 15, No. 3, pp: 215-225.

- Stabile, M., Morales, M. (2016). Manejo Odontológico del Síndrome de Moebius. Vol 6 N° 2, pp: 118-125.
- Terzis JK, Noh EM. (2002). Möebius and Möebius Like Patients: Etiology, Diagnosis and Treatment Options. Vol. 29, pp:497-514.
- Urzúa, A; Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Vol 30 No. 1, pp 61-67.
- Valencia, L., Morales, A., Cornelio, M., Toledo, E., Briceño, M., Rivera, M. (2008). Estudio clínico y genético del síndrome de Moebius. Vol. 65, pp: 353-357.

ANEXO 1

Carta de información para los participantes

Título del estudio: **Calidad de vida relacionada con salud bucal en niños de 8 a 14 años con Síndrome de Moebius.**

- ✓ **Objetivo del estudio: Determinar el puntaje calidad de vida relacionada con salud bucal en niños de 8-14 años a que padecen Síndrome de Moebius.**
- ✓ **Justificación: Los resultados de este estudio podrían ayudar a promover una mejor promoción de la salud dental en este tipo de pacientes especiales y también podría ser la base de futuros estudios a nivel odontológico.**
- ✓ **Descripción de su participación: Se pedirá que responda un cuestionario. El cuestionario solo toma 15 minutos de tu tiempo y se divide en 3 partes:**
 - Preguntas generales (edad, sexo, nacionalidad, etc)
 - Preguntas relacionadas a factores que pueden influir para que tu salud bucal sea favorable o desfavorable
 - Preguntas enfocadas a cuanto afectan tus problemas de salud bucal en tu vida diaria, así como también los sentimientos que estos te causan.**ES IMPORTANTE QUE EL/LA NIÑ@ CONTESTE SOLO EL CUESTIONARIO, DE NO SER POSIBLE LO PODRA HACER BAJO LA SUPERVICION DE UN ADULTO.**
- ✓ **¿Qué se espera de la persona participante? Se espera que los niños al responder el cuestionario sean lo más honestos posibles para que las interrogantes del estudio puedan ser contestadas.**
- ✓ **Beneficios: Tu participación en el estudio no te brinda beneficios de ningún tipo. Sin embargo, los resultados obtenidos podrían ayudar a preparar mejores estrategias de tratamiento para los pacientes con Síndrome de Moebius.**
- ✓ **Privacidad: Solo se utilizarán datos como edad, sexo y consumo de la dieta, su nombre permanecerá en el anonimato y no será utilizado en ninguna publicación o presentación. De hecho, los datos serán agrupados y manejados en conjunto y no en forma individual.**
- ✓ **Contacto: Si tienes alguna duda o comentario de la investigación puedes mandarme un mensaje por Whatsapp a mi número 5587419079 o directamente a mi Facebook <https://www.facebook.com/anahi.tapiaayala>.**
- ✓ **Responsable: Dr. Álvaro Edgar González Aragón Pineda- Salud Pública Bucal-Carrera de Cirujano Dentista. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. Avenida de los Barrios Número 1, Colonia Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, CP 54090, Cubículo 5, Torre de tutorías. Tel. 55 2954 6769. <http://www.iztacala.unam.mx/>**

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado padre/madre de familia por medio de este documento le pido su autorización para que su hijo/a pueda participar en mi trabajo de investigación titulado “Calidad de vida relacionada con salud bucal en pacientes con Síndrome de Moebius”.

Antes de decidir si su hijo/a participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados, siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

1. PROPÓSITO

Comparar la calidad de vida en relación con salud bucal entre un grupo de niños de 8-14 años que padecen Síndrome de Moebius contra otro grupo que no lo padece.

2. PROCEDIMIENTO

Se le pedirá a su hij@ que responda un cuestionario. El cuestionario solo toma 15 minutos de tu tiempo y se divide en 3 partes:

- Preguntas generales (edad, sexo, nacionalidad, etc)
- Preguntas relacionadas a factores que pueden influir para que tu salud bucal sea favorable o desfavorable
- Preguntas enfocadas a cuanto afectan tus problemas de salud bucal en tu vida diaria, así como también los sentimientos que estos te causan.

ES IMPORTANTE QUE EL/LA NIÑ@ CONTESTE SOLO EL CUESTIONARIO, DE NO SER POSIBLE LO PODRA HACER BAJO LA SUPERVICION DE UN ADULTO.

La participación de su hijo/a será en una sola ocasión y este procedimiento se realizará de manera virtual

3. INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE PARTICIPANTES

Criterios de inclusión:

- Niños y niñas que tengan entre 8-14 años
- Dispuestos a participar en el estudio

-Que el tutor y el/la niñ@ hayan leído la carta informativa y hayan aceptado participar en el estudio

-Niñ@s con Síndrome de Moebius o niños sanos

Criterios de exclusión:

-Niñ@s que no tengan el rango de edad

-Niñ@s que padezcan un síndrome diferente al Síndrome de Moebius

-Niñ@s que no hayan dado asentimiento para participar en el proyecto

4. TIEMPO DE PARTICIPACIÓN

El tiempo de participación será únicamente el que se emplee para contestar el cuestionario que corresponda con la edad de su hij@, el tiempo aproximado es de 15 minutos.

5. BENEFICIOS

La participación de su hijo@ en el estudio no le brinda beneficios de ningún tipo. Sin embargo, los resultados obtenidos podrían ayudar a preparar mejores estrategias de tratamiento para los pacientes con Síndrome de Moebius.

6. RIESGOS

Con base en lo que dispone el Reglamento de la Ley General de Salud, en su artículo 17, que se encuentra en su Título Segundo, enuncia las disposiciones en relación con los “Aspectos Éticos de la Investigación en seres Humanos”, este estudio se puede clasificar “sin riesgo”, debido a que solamente se realizara el análisis estadístico de los datos que se obtengan en los cuestionarios.

7. CONFIDENCIALIDAD

Solo se utilizarán datos como edad, sexo y consumo de la dieta, el nombre de su hij@ permanecerá en el anonimato y no será utilizado en ninguna publicación o presentación. De hecho, los datos serán agrupados y manejados en conjunto y no en forma individual.

8. DERECHO DE NO PARTICIPACIÓN O RENUNCIA

Es importante que esté enterado que la participación es voluntaria y en caso de que no querer que su hijo/a continúe formando parte de la investigación puede abandonarla en el momento que usted lo decida.

ID _____ Fecha ____/____/____

Nombre del padre de

familia: _____

Acepto

No acepto

Firma

Testigo

Testigo

Si tienes alguna duda o comentario de la investigación puedes mandarme un mensaje por Whatsapp a mi numero 5587419079 o directamente a mi Facebook <https://www.facebook.com/anahi.tapiaayala>.

Responsable: Dr. Álvaro Edgar González Aragón Pineda- Salud Pública Bucal-Carrera de Cirujano Dentista. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. Avenida de los Barrios Número 1, Colonia Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, CP 54090, Cubículo 5, Torre de tutorías. Tel. 55 2954 6769. <http://www.iztacala.unam.mx/>



ANEXO 3



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
COMISIÓN DE ÉTICA



Los Reyes Iztacala a 29/07/2021

Oficio: **CE/FESI/072021/1405**

DR. GONZALEZ ARAGON PINEDA ALVARO EDGAR

Presente:

En atención a su solicitud de aval, por la Comisión de Ética de esta facultad, para su proyecto denominado **Calidad de vida relacionada con salud bucal en pacientes con Síndrome de Moebius.**, que va a someter a **PAPIIT, CONACYT.**

Esta comisión acordó la siguiente opinión técnica:

Avalado sin recomendaciones

Con vigencia del **1 de agosto del 2021** al **1 de diciembre del 2021.**

Sin otro particular por el momento, quedamos a sus órdenes para cualquier aclaración y aprovechamos la oportunidad para enviarle un atento saludo y nuestro respeto académico.

Atentamente

M. en C. María Eugenia Isabel Heres y Pulido
Presidente



