

INVESTIGACIÓN

2009

ESTUDIOS

ESTUDIO SOBRE LA PRESENCIA DE
ECTASIA DURAL Y DOLOR LUMBAR EN
PACIENTES CON SÍNDROME DE MARFAN

FUNDACIÓN **MAPFRE**

www.fundacionmapfre.com

Investigadora Principal

María Paz Sanz Ayán

Lda. en Medicina y Cirugía
Servicio de Medicina Física y Rehabilitación
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid

Equipo Investigador

Alberto Forteza Gil

Ldo. en Medicina y Cirugía
Servicio de Cirugía Cardíaca
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid

Ana Ramos González

Lda. en Medicina y Cirugía
Servicio de Radiodiagnóstico
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid

Antonio Álvarez Badillo

Ldo. en Medicina y Cirugía
Profesor Dpto. de Medicina Física y Rehabilitación de la UCM

José María Cortina Romero

Ldo. en Medicina y Cirugía
Servicio de Cirugía Cardíaca
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid

Violeta Sánchez Sánchez

Lda. en Medicina y Cirugía
Servicio de Cardiología
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid

Índice

	Página
1. RESUMEN	4
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL	4
2.1. Introducción	4
2.2. Estudios procedentes de otros grupos	4
2.3. Utilidad y aplicabilidad	5
3. DESARROLLO	5
3.1. Hipótesis	5
3.2. Objetivo principal	5
3.3. Objetivos secundarios	5
3.4. Metodología	5
3.4.1. Sujetos de estudio	5
3.4.2. Descripción y características de las variables	6
3.4.3. Fases del proyecto	6
3.4.4. Análisis de datos	7
3.4.5. Limitaciones del estudio	7
3.5. Objetivos alcanzados	7
3.6. Resultados obtenidos	7
3.7. Conclusiones	12
4. ACTIVIDADES REALIZADAS	12
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	13
6. ANEXOS	14
6.1. Consentimiento informado	14
6.2. Índice de discapacidad de Oswestry	14
6.3. SRS 22	15
6.4. SF-36 v.2	17

1. RESUMEN

Objetivo: Evaluar clínica y radiológicamente si la presencia y el volumen de la ectasia dural (ED) se asocia con dolor lumbar en pacientes con Síndrome de Marfan (SM). Determinar la incapacidad que origina el dolor lumbar, valorando distintas escalas de calidad de vida.

Material y Método: 92 pacientes diagnosticados de SM según los criterios de Gante fueron estudiados de forma prospectiva durante un año. Se les realizó una historia clínica, pruebas de imagen, incluyendo una resonancia magnética de columna lumbar volumétrica y se les entregaron 3 cuestionarios: SRS 22 (Scoliosis Research Society) y SF 36 v- 2 e Índice de discapacidad de Oswestry en función del que subdividimos la muestra en grupo I (pacientes con dolor lumbar moderado y/o severo) y grupo II (pacientes sin dolor lumbar).

Resultados: se realizó análisis multivariante de las variables relacionadas con el dolor lumbar, alcanzando la ED significación estadística. Estaba presente en el 75,9% de los pacientes del grupo I, y en el 49,2% del grupo II. La presencia de la ED se asocian con dolor lumbar en pacientes con SM con una OR de 3,24 (1,21-8,68) $p=0,016$ y con la presencia de deformidad vertebral (scalloping) con una OR de 129,83 (16,1- 1047,74) $p < 0,001$.

Conclusiones: la presencia y el tamaño de la ED se asocian de forma significativa con dolor lumbar en el SM pero el “scalloping” no influye en la mayor intensidad del dolor. La discapacidad que origina dicho dolor es mayor en los pacientes con ED y genera una disminución en la calidad de vida.

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL

2.1. Introducción

El Síndrome de Marfan (SM) es un trastorno hereditario del tejido conectivo que puede afectar al corazón, vasos sanguíneos, pulmones, ojos, huesos, ligamentos, piel y membrana fibrosa que cubre el Sistema Nervioso Central [1]. Es la más frecuente de las enfermedades raras, siendo su incidencia de 1 por cada 5000 a 10000 nacimientos [2,3].

El SM está causado por una mutación en el gen que codifica la fibrilina (FBN1). La fibrilina es una proteína esencial del tejido conectivo que contribuye a su fortaleza y elasticidad y es necesaria para el adecuado ensamblamiento de las fibras de colágeno, aunque recientemente se ha descubierto la importancia del factor transformante de crecimiento beta (TGF- β) en la génesis de la enfermedad [4,5]. Esta proteína es abundante en la arteria aorta, en los ligamentos que mantienen el cristalino del ojo y en los huesos. La Fibrilina que se encuentra en el tejido conectivo de las personas con SM es escasa o defectuosa, lo cual puede causar el estiramiento anormal de estos tejidos al no poder tolerar cantidades normales de tensión.

Se define la Ectasia Dural (ED) como el ensanchamiento del saco dural que rodea la médula espinal y raíces nerviosas por debajo de L5 estando presente en pacientes con trastornos del tejido conectivo y en más del 60% en el SM [6].

Entre la variada sintomatología del Síndrome de Marfan (SM), el dolor dorsal y/o lumbar, está presente en más del 50% de los pacientes resultando muchas veces incapacitante [7,8]. Su etiología no está aún definida y la relación entre ectasia dural (ED) y dolor lumbar está aún por demostrar ya que aunque existen trabajos al respecto [6, 9,10], no muestran la suficiente evidencia para afirmar que la ED sea la causante del dolor lumbar en estos pacientes, y obviamente es fundamental conocer la etiología de este dolor para poder ofrecer un tratamiento óptimo.

El diagnóstico preciso es complejo y se basa en criterios establecidos durante el Congreso Internacional sobre Enfermedades Genéticas (Berlín 1986) y posteriormente revisado por un grupo de expertos en Gante (1996) [11], que en el pasado año 2010 y durante el desarrollo de este trabajo ha sido publicada una nueva revisión por expertos (Bruselas 2007) [12]. Dentro de los criterios diagnósticos, se encuentra incluida la ED como criterio mayor de la enfermedad. Para su valoración y diagnóstico se suele utilizar la Resonancia Magnética Nuclear y la Tomografía Axial Computarizada en sus proyecciones sagitales [6,13].

En el hospital 12 de Octubre, existe la única Unidad específica para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad en España, que desde 2004, ha valorado más de 350 pacientes, y que se encuentra inmersa en diversos estudios sobre SM.

2.2. Estudios precedentes de otros grupos

El tratamiento del dolor musculoesquelético en estos pacientes supone un reto para los que nos dedicamos a su seguimiento, siendo la localización más frecuente el esqueleto axial y fundamentalmente la región lumbosacra. No existe mucha bibliografía que aclare qué causa este dolor aunque se atribuye en general a las alteraciones vertebrales que se presentan en este síndrome. En los últimos años se ha dedicado mayor atención a la ED, uno de los criterios mayores de diagnóstico. Gracias a los estudios radiológicos de Anh y col. conocemos las consecuencias óseas y neurológicas de la ED: modificación del ancho del pedículo vertebral, del espesor de la lámina y de la morfología de la vértebra por la erosión que causa la dilatación del saco dural (scalloping). La pregunta que se formulan los investigadores es si las anomalías de la columna lumbar son primarias -por un patrón anormal de crecimiento vertebral-, o secundarias a la ED, concluyendo que el scalloping vertebral es mayor en pacientes con ED y que las láminas son más estrechas y los pedículos más anchos desde L5 a S2 que las de los pacientes con SM sin ED. En otros trabajos determinan que la presencia de ED y su volumen está asociada con dolor lumbar pero en esta serie existía una alta prevalencia de ED (41%) sin dolor lumbar, por tanto la mera presencia de ED no signi-

fica necesariamente que el paciente vaya a manifestar dolor. Jonszta y col. afirman que el conocimiento de la existencia de ED en estos pacientes puede ayudar a reconocer y tratar los síntomas neurológicos que sufren. La limitación fundamental de estas series es el reducido tamaño de la muestra.

El tratamiento quirúrgico, es un aspecto que se considera sobre todo en casos de meningoceles sacros anteriores. Este tipo de meningoceles se observa en el 21% de la población con SM, siendo excepcional encontrarlo en la población normal. Todos recogen una mejoría en la clínica sobre todo con respecto a los síntomas relacionados con las alteraciones esfinterianas y con respecto a la mejoría sensitiva pero con respecto al dolor, en muy pocos se describe si realmente se obtiene mejoría y en los que hablan de ello suele ser parcial. No se hace referencia a la necesidad de terapia oral farmacológica o por otras vías para paliar el dolor en ningún artículo y no existe bibliografía relacionada con ello.

2.3. Utilidad y Aplicabilidad

El impacto clínico y asistencial del estudio puede ser importante si tenemos en consideración los siguientes aspectos:

1. Cada vez se da más importancia al tratamiento y estudio de las enfermedades raras, y el SM es la más frecuente del grupo de las llamadas "enfermedades raras".
2. El dolor lumbar, además de ser el síntoma más frecuente por el que acuden a nuestra consulta, en muchas ocasiones es incapacitante. Este hecho es especialmente grave si tenemos en cuenta que se trata de una población muy joven.
3. Con este estudio pretendemos descubrir la probable relación entre la ED y el dolor lumbar. Este hecho posibilitaría un mejor manejo y tratamiento, derivándose en una mejora en la calidad de vida de estos pacientes.
4. El estudio de una población de aproximadamente 100 pacientes con SM, nos ofrecerá datos sobre la frecuencia real de la ED en esta población.
5. Conviene conocer, prevenir y tratar los posibles efectos del envejecimiento en estos pacientes y sus consecuencias. La variación del tamaño de la ED con la edad puede aportar conocimientos al respecto. Futuros trabajos podrían ir en relación a las actividades físicas y actitudes posturales que supongan una disminución de la presión hidrostática a ese nivel para así evitar la dilatación del saco tecal y los síntomas que de ello se deriven.

3. DESARROLLO

3.1. Hipótesis

Hipótesis Primaria:

1. La presencia y el tamaño de la ED en el paciente con SM son los principales causantes de dolor lumbar y sintomatología acompañante, tal como dolor en miem-

bro inferiores, alteraciones de la sensibilidad, déficit neurológico, alteraciones esfinterianas y cefaleas entre otros.

Hipótesis Secundarias:

2. A mayor tamaño de la ED se corresponderá un mayor grado de sintomatología.
3. La presencia de dolor lumbar en los pacientes con SM, originará una incapacidad tanto física, como mental y estética, y afectará a su relación con el entorno y a su vida diaria.

3.2. Objetivo Principal

Evaluar clínica y radiológicamente (mediante Resonancia Magnética) si la presencia y el tamaño (volumen) de la ED se asocia con Dolor Lumbar en pacientes con SM.

3.3. Objetivos Secundarios

1. Determinar la Incapacidad que origina el dolor lumbar en los pacientes con Síndrome de Marfan, tanto física, como mental y estéticamente, y conocer cómo afecta a su relación con el entorno y su vida diaria, mediante la valoración con diferentes escalas de dolor lumbar y calidad de vida.
 2. Realizar un registro de las distintas afectaciones musculoesqueléticas que sufren estos pacientes...
 3. Conocer en una muestra amplia de pacientes con SM cuál es la frecuencia de la ED.
- Inicialmente se notificó un objetivo secundario más que era la evaluación de la frecuencia de osteopenia-osteoporosis en esta población. Dado que se trataba de un objetivo secundario, y que los primeros análisis de la muestra indicaban que no había diferencias, así como que ello suponía una sobreexposición a radiaciones y a un incremento del coste por las exploraciones analíticas, finalmente se decidió no proseguir en esa línea dentro del estudio.

3.4. Metodología

3.4.1. Sujetos de estudio

Criterios de inclusión: se han incluido en el estudio los pacientes con diagnóstico de SM según los Criterios de Gante, con y sin dolor lumbar.

Criterios de exclusión: Incapacidad para hacer RMN, presentar cirugías previas en la columna lumbar, tumores espinales, espondiloartrosis o espondilolistesis, estenosis de canal lumbar y escoliosis lumbar mayor de 20°.

El período de inclusión ha sido de un año, que nos supondría unos 100 pacientes y que finalmente han sido 92.

De estos pacientes se han formado dos grupos, uno con SM y Dolor Lumbar (Grupo I) y otro con SM sin Dolor Lumbar (Grupo II) y a todos se les ha realizado una RMN para valorar la presencia o ausencia de ED.

3.4.2. Descripción y características de las variables

Clínicas. Se ha realizado una Historia clínica en la que se han recogido los siguientes datos: edad, sexo, comunidad autónoma de procedencia, actividad laboral, historia familiar de SM, años a los que se realiza el diagnóstico y causa que lo propició, alteraciones musculoesqueléticas: pectus carinatum o excavatum, escoliosis (> de 20° de Cobb era criterio de exclusión por considerar que podría ser posible causa de dolor lumbar), pies planos, dolicoostenomelia (Deformidad congénita de los miembros caracterizada por la excesiva longitud y delgadez de los mismos y evaluada por el signo del pulgar y de la muñeca) protrusión acetabular, aspecto facial, datos sobre la existencia de patología cardiovascular y ocular, presencia de dolor cervical, dorsal y lumbar, dolor abdominal, alteración de esfínteres, dolor en MMII, déficit motor y sensitivo, presencia de cefaleas. Duración del dolor lumbar y si requirió tomar algún tipo de fármaco para su mejoría sintomática. Si ha realizado alguna técnica de Rehabilitación en relación con el dolor lumbar, si ha precisado a lo largo de su vida algún tipo de ortoprótesis.

Pruebas de imagen. Datos obtenidos tras la realización de **RMN de Columna Lumbar:** presencia de meningocele anterior, scalloping medido en L4, L5 y S1, ED.

También se les preguntó a los pacientes por datos en relación con la existencia de algún tipo de minusvalía o compensación por incapacidad laboral.

Se utilizaron tres cuestionarios autoadministrados, validados para la población española, para valorar el nivel de discapacidad del dolor lumbar y otros aspectos psicológicos relacionados:

1º Índice de discapacidad de Oswestry [15], por el que clasificamos a los pacientes que tienen dolor lumbar moderado a severo, y los que no lo tienen o es leve. Según este índice, se suma el resultado de cada respuesta y se calcula el nivel de discapacidad según la siguiente fórmula: $[(\text{puntos totales} / 50) \times 100 = \% \text{ incapacidad}]$. Del 0-20% (incapacidad mínima) se considera como "no dolor lumbar o dolor lumbar leve". Del 21-40% (incapacidad moderada), del 41-60% (incapacidad severa), del 61-80% (incapacitado), y del 81-100% son pacientes que pueden estar postrados en cama o exageran sus síntomas. A partir de 21% lo consideramos como "presencia de dolor lumbar" (Grupo I).

2º SRS 22 (Scoliosis Research Society) [16, 17]. Consta de 22 ítems e incluye una dimensión sobre satisfacción con el tratamiento recibido, además de las dimensiones de función-Actividad, dolor, imagen-apariencia y salud mental, que también proporcionan una puntuación global de calidad de vida que va desde 0 a 5, siendo 5 el estado máximo de salud y el 0 el peor estado de salud.

3º SF 36 versión 2 [18,19] detecta tanto estados positivos de salud como negativos y explora la salud física y la salud mental. Consta de 36 ítems, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: función física (PF), función social (SF), problemas físicos (RP), problemas emocionales (RE), salud mental (MH), vitalidad (VT), dolor (BP) y percepción de la salud general (GH).

3.4.3. Fases del proyecto

1. Selección de casos: se incluyeron a todos los pacientes que acudían a la consulta de la Unidad de SM y que cumplían los criterios de inclusión. La duración de esta fase ha sido de un año. Se excluyeron aquellos casos que cumplían alguno de los criterios de exclusión expuestos en Metodología.

Para diagnosticar a estos pacientes se precisa una exploración clínica y la realización de pruebas de imagen del sistema cardiovascular, ocular y musculoesquelético. Además en algunos de ellos se requirió realizar estudios genéticos específicos para detectar la mutación del gen FBN1.

Si los pacientes que acudían a consulta no aportaban pruebas de imagen se solicitaron Rx de pelvis anteroposterior para valorar la protrusión acetabular, Telemetrías de MMII y de columna para valorar acortamientos y disimetrías y desviaciones del esqueleto axial (escoliosis, cifosis).

Mediante la utilización de un podoscopio se han valorado las alteraciones ortopédicas de los pies (planos, valgos, cavos) y la necesidad y el beneficio a obtener de la colocación de plantillas.

Se realizó la petición de la RMN de columna lumbar con medición del volumen de la Ectasia Dural.

Si la clínica lo requería se procedió a pautar medicación analgésica y técnicas de fisioterapia específicas, y se solicitaron ortoprótesis apropiadas, y se realizaron interconsultas a otros especialistas que no forman parte de la Unidad de Marfan como es el caso del servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil cuando se consideró que se requería intervención quirúrgica.

2. Realización de RMN lumbar: a todos los pacientes se les realizó una RMN lumbar volumétrica para detectar ED. Esta prueba se llevó a cabo por los técnicos de radiología adscrito al estudio.

3. Segunda consulta y sucesivas: en la que se explicaron los hallazgos de los resultados de las pruebas solicitadas y se realiza nueva valoración de la clínica del paciente.

4. Cuantificación de los resultados de la RMN: se sometieron a una RMN de columna lumbosacra usando un equipo Signa Excite Hd 12-D; Gradient Set 33mt/m/ 120 t/m/seg Softime: scantools 11.0.

La presencia o ausencia de ED fue consensuada por una especialista en Radiodiagnóstico y por una especialista en Rehabilitación. Los criterios que fueron utilizados para determinar la presencia de ED incluyen los siguientes:

- que el ancho mediosagital del saco a nivel de S1 sea mayor que el ancho por encima de L4
- erosión ósea de los cuerpos vertebrales a nivel central en el plano sagital producido por el abombamiento de la duramadre a ese nivel (scalloping)
- presencia de meningocele anterior.

La medición del volumen de la ED y la medición del scalloping se realizó mediante el programa Analyze 8.1 (Academic) Biomedical Imaging Software: node-locked license, que permite seleccionar el área de interés (ED

desde platillo superior de L4 a platillo inferior de S1 en la proyección sagital detectando áreas de igual densidad) en cada uno de los aproximadamente 100 cortes que se necesitan para hacer una medición volumétrica, realizándose por una única evaluadora, para disminuir posibles sesgos. Posteriormente el software hace un cálculo matemático y nos ofrece los resultados del volumen en milímetros cúbicos (mm³). Este método de medición volumétrica se ha utilizado en otras patologías como las pulmonares [19]. Por otro lado el software también permite medir los diámetros lineales de las vértebras L4, L5 y S1 para poder calcular el Scalloping mediante la siguiente fórmula $[(d1+d3/2) - d2]$ siendo d1 el diámetro del platillo superior vertebral, d2 el diámetro central o medio de la vértebra y d3 el diámetro del platillo inferior vertebral medido en milímetros (mm) dándonos información de la deformidad que produce la ED sobre estas vértebras (Fig. 1) [8]. Anh y col. definieron el scalloping como más de 3,5 a nivel de S1 como un criterio menor de ectasia dural [6].

3.4.4. Análisis de datos

Las variables cualitativas se presentan con su distribución de frecuencias. Las variables cuantitativas se resumen en su media y desviación estándar (DE) o en mediana y rango intercuartil (RIQ) en caso de asimetría.

Se evaluó la asociación entre variables cualitativas con el test de χ^2 o prueba exacta de Fisher, en el caso de que más de un 25% de los esperados fueran menores de 5. Se estimó el efecto con la odds ratio (OR) y su intervalo de confianza al 95% (IC 95%). Se ajustaron los efectos con un modelo de regresión logística.

Se analizó el comportamiento de las variables cuantitativas por cada una de las variables independientes categorizadas mediante el test de la t de Student (en comparaciones de una variable con dos categorías), previo estudio de la homogeneidad de varianzas, o test no paramétricos (U de Mann-Witney) en caso de asimetría. Se presentan las diferencias absolutas junto a su IC 95%. En todos los contrastes de hipótesis se rechazó la hipótesis nula con un error de tipo I o error α menor a 0.05. El paquete informático utilizado fue SPSS para Windows versión 15.0.

3.4.5. Limitaciones del estudio

Si la prevalencia de la ED es alta, nos dificultaría obtener un grupo control de pacientes con SM y dolor lumbar sin ED. Para intentar mejorar esta limitación nuestra población ha sido de 131 pacientes de los cuales finalmente han cumplido los criterios de inclusión 92 pacientes, muestra muy elevada tratándose de una enfermedad rara.

3.5. Objetivos alcanzados

Con respecto al objetivo principal hemos evaluado clínica y radiológicamente (mediante Resonancia Magnética) la presencia y el tamaño de la ED.

En relación a los objetivos secundarios se ha determinado la Incapacidad que origina el dolor lumbar en los pacientes con Síndrome de Marfan, tanto física, como mental y estéticamente, y se ha conocido cómo afecta a su relación con el entorno y su vida diaria, mediante la valoración con el índice de discapacidad de Oswestry, y los cuestionarios de calidad de vida de SRS 22 y SF-36

Se ha realizado un registro de las distintas afectaciones musculoesqueléticas que sufren estos pacientes y se ha documentado la frecuencia con que aparece la ED en esta población con SM.

3.6. Resultados obtenidos

La edad media de la población adulta fue de 34±12 años y la de los niños de 10±3 años. La talla y el peso medio en varones fue de 183± 2 cm y 74±21 Kg respectivamente y en mujeres de 162±27 cm y 57±16 Kg. La edad media a la que se realizó el diagnóstico fue de 16±15 años y el motivo por el que se acudió a la primera consulta fue por causa osteoarticular en el 23% de los pacientes, por causa ocular en el 16%, por causa cardiovascular en el 25%, por causa familiar en el 33% y por otros motivos en el 3%.

La comunidad autónoma de procedencia de los pacientes incluidos en el estudio se evidencia en la Fig. 1.

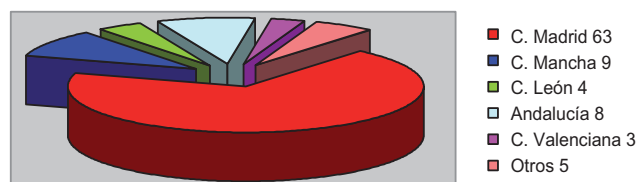


Figura 1. Comunidad Autónoma de Procedencia.

Las características físicas y afectaciones por sistemas fueron las siguientes: dolicoostenomelia 91,3% (84), aracnodactilia 88%(81), pectus carinatum 15,2% (14) y excavatum 19,6%(18), facies típica 85,9%(79) (dolicocefalia, prognatismo mandibular, hipertelorismo, prominencia frontal, paladar ojival, ...), escoliosis <20° de Cobb 64,1% (59), pies planos 27,2% (25), pies cavos 18,5% (17), protrusión acetabular 12% (11), afectación ocular 43,5% (40), dilatación Ao 71,7% (66), con una dilatación media de 31±18 cm en la primera consulta, prolapso mitral 34,8% (32), cefalea 45,7% (42) y ectasia dural 57,6% (53).

La frecuencia de ED en nuestra serie se presenta con un Intervalo de Confianza (IC) al 95% entre 46, 97-68, 25%.

La frecuencia en nuestra muestra de los síntomas que se suelen encontrar ante la presencia de ED se recoge en la Tabla 1.

Tabla 1. Frecuencia de síntomas globales de la muestra.

Dolor lumbar	Dolor Cervi/Dors	Dolor Abd	Dolor MMII	Déf. Mot.	Ect. Dural	Volum. mm ³	Meni Ant.	Scallop	Cefalea
N = 29	n = 29	n = 11	n = 27	n = 12	n = 53		n = 1	n = 42	n = 42
31,5%	31,5%	12%	29,3%	13%	57,6%	19027± 20465	1,1%	45,7%	45,7%

Dolor Lumbar, Dolor cervical o dorsal (Dolor Cervi/Dors), Dolor Abdominal (Dolor Abd), Dolor en miembros inferiores (Dolor MMII), Déficit motor (Déf. Mot), presencia de ectasia dural (Ect. Dural), medición del volumen de la ectasia (Volum mm³), presencia de Meningocele anterior (M. Ant), presencia de scalloping (Scallop), Cefalea

Encontramos las siguientes variables con una asociación significativa, en análisis univariable, con respecto a la presencia de ED: presencia de Aracnodactilia con una OR de 4,30 (IC 95%1,07-17,45; $p = 0,048$), Facies típica con una OR de 3,67 (IC al 95%1,04- 12,98; $p = 0,035$), con afectación ocular con una OR de 3,07 (IC al 95% 1,27-7,43; $p = 0,011$), y por último con la presencia de scalloping con una OR de 129,83 (IC 95% 16,1 - 1047,74; $p < 0,001$). No se observó asociación significativa con la presencia de cefalea ($p = 0,733$), dolor y déficit de MMII ($p = 0,503$ y $p = 0,11$) respectivamente, presencia de dilatación de aorta ($p = 0,990$), ni dolor abdominal ($p = 0,754$). Se ajustó un modelo de regresión logística para evaluar los factores independientes asociados a ED. El dolor lumbar se asoció de forma independiente a ectasia dural (OR aj 3,82 IC95% 1,30-11,28; $p = 0,015$).

Grupo I

En el grupo I o de “dolor lumbar” (Oswestry ≥ 21) 22 de los 29 sujetos tenían evidencia de ED en la RMN, no asociado a otro tipo de anomalías en columna lumbar. El promedio del volumen dural en estos pacientes fue de 26300,37 (20315,47) mm³ y se ha evidenciado un único

caso de meningocele anterior sacro (Fig. 3). De estos pacientes, 10 presentaban alteraciones motoras en MMII. Ningún paciente presentó historia de incontinencia ni retención esfinteriana y los reflejos osteotendinosos fueron normales.

La media de duración de dolor lumbar fue de 856 días (2 años y 4 meses).

Grupo II

En el grupo II o de “no dolor” (Oswestry < 21) 31 de los 63 sujetos tenían evidencia de ED en la RMN, no asociado a otro tipo de anomalías en columna lumbar. El promedio del volumen dural en estos pacientes fue de 15679,61(19804,27) mm³ y no se han evidenciado casos de meningocele anterior sacro. De estos pacientes, 7 presentaban algún tipo de alteración motora en MMII. Ningún paciente presentó historia de incontinencia ni retención esfinteriana y los reflejos osteotendinosos fueron normales.

Se encuentra una diferencia significativa en la proporción de pacientes con ED en el grupo I con respecto al grupo II de 3,24 frente a 1, con un intervalo de confianza (IC) al 95%, 1,21-8,68) con $p = 0,016$. (Tabla 2).

Tabla 2. Frecuencia de síntomas en pacientes con Síndrome de Marfan y con Ectasia Dural.

Variables	% Ectasia Dural (n° casos/n)	Odds ratio (IC 95%)	P
Sexo			
Hombre	53,3 (24/45)	1,41 (0,61-3,23)	0,615
Mujer	61,7 (29/47)	1	
Dolor Lumbar			
Grupo I Sí	53,3 (24/45)	3,24 (1,21-8,68)	0,016
Grupo II No	61,7 (29/47)	1	
Dolicostenomelia			
Sí	53,3 (24/45)	4,64 (0,88-24,36)	0,067
No	61,7 (29/47)	1	
Aracnodactilia			
Sí	53,3 (24/45)	4,30 (1,07-17,45)	0,048
No	61,7 (29/47)	1	

Variables	% Ectasia Dural (n° casos/n)	Odds ratio (IC 95%)	P
Facies Típica Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	3,67 (1,04- 12,98) 1	0,035
Pectus Carinatum Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	3,14 (0,81-12,14) 1	0,085
Pectus Excavatum Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	2,21 (0,71-6,829) 1	0,162
Afectación Ocular Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	3,07 (1,27-7,43) 1	0,011
Dilatación de Ao Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	0,99 (0,39- 2,49) 1	0,990
Cefalea Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	1,15 (0,5-2,65)	0,733
Scalloping Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	129,83 (16,1- 1047,74) 1	<0,001
Déficit motor MMII Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	2,45 (0,61-9,74) 1	0,191
Dolor en MMII SI NO	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	1,36 (0,54- 3,44) 1	0,503
Dolor Abdominal Sí No	53,3 (24/45) 61,7 (29/47)	1,33 (0,36- 4,99) 1	0,615

La media de volumen dural de pacientes en el Grupo I fue de 26300,37 (20315,47) mm³ y en los pacientes del grupo II fue de 15679,61(19804,27) mm³. La diferencia de

medias del volumen de la ectasia del Grupo I frente al II fue significativa con una p = 0,020. (Tabla 3).

Tabla 3. Diferencia de medias del Grupo I (dolor lumbar) con ED con respecto al grupo II (sin dolor lumbar) con ED.

	Grupo I y ED Sí media (DE)	Grupo II y ED Sí Media (DE)	Diferencia media IC 95%	P
Edad	34,14 (12,64)	22,58(13,18)	11,55(4,30;18,81)	0,002
Talla	175,05(9,96)	169,50(39,83)	5,54(-11,93;23,00)	0,527
Edad al Dx	18,36(16,62)	10,84(10,42)	7,52(-0,633;15,68)	0,069
Volumen	26300,37(20315,47)	15679,61(19804,27)	10620,77(1720,27;19521,27)	0,020
VS L4	3,82(2,08)	3,68(2,19)	0,13(-1,07;1,33)	0,824
VS L5	4,40(2,32)	4,25(2,58)	0,15(-1,24;1,53)	0,832
VS S1	4,99(3,08)	3,97(2,81)	1.02(-0,61;2,66)	0,216

	Grupo I y ED Sí media (DE)	Grupo II y ED Sí Media (DE)	Diferencia media IC 95%	P
Duración DL	1684,82(1588,55)	493,45(1296,81)	1191,37(360,22;2022,51)	0,006
Minusvalía	50,80(21,05)	46,08(17,69)	4,72(-12,50;21,93)	0,574
Oswestry	30,09(10,28)	5,48(6,39)	24,61(19,57;29,64)	<0,001
SRS22 t	3,13(0,58)	4,15(0,34)	-1,02(-1,30;-0,73)	<0,001
-Func-Activ	3,35(0,68)	4,25(0,32)	-0,90(-1,22;-0,76)	<0,001
- Dolor	2,81(0,71)	4,50(0,52)	-1,69(-2,03;-1,34)	<0,001
- Autoimag	2,69(0,95)	3,77(0,53)	-1,08(-1,54;-0,62)	<0,001
- Salud Men	3,46(0,75)	4,07(0,52)	-0,61(-0,96;-0,26)	0,001
SF36 PF	57,50(22,71)	87,74(10,86)	-30,24(-40,94;-19,54)	<0,001
SF36 RP	52,56(30,11)	90,12(17,66)	-37,56(-52,16;-22,96)	<0,001
SF36 BP	38,33(17,82)	76,97(25,33)	-38,63(-51,48;-25,79)	<0,001
SF36 GH	38,64(18,98)	52,64(15,67)	-14,49(-24,07;-4,91)	0,004
SF36 VT	42,04(20,97)	66,33(15,78)	-24,28(-34,41;-14,15)	<0,001
SF36 SF	64,77(27,99)	90,72(19,62)	-25,95(-40,02;-11,89)	0,001
SF36RE	77,78(24,91)	94,62(11,50)	-16,84(-28,80;-4,89)	0,008
SF36MH	66,14(4,34)	77,00(15,68)	-10,86(-20,89;-0,83)	0,034
AGG PHY	-1,57(0,84)	-0,03(0,59)	-1,54(-1,95;-1,14)	<0,001
AGG MENT	-0,33(1,15)	0,27(0,84)	-0,60(-1,20;0,00)	0,048
PCS US	34,25(8,41)	49,68(5,95)	-15,42(-19,46-11,39)	<0,001
MCS US	46,63(11,51)	52,66(8,42)	-6,03(-12,01;-0,05)	0,048

Dx (Diagnóstico). Volumen ED (mm³). Duración DL (duración del dolor lumbar, días), VS L4, L5 y S1(valor del scalloping en L4, L5 y S1 medido en centímetros (cm) Minusvalía (%).

Sin embargo no se ha observado una diferencia significativa entre dicha relación frente a los valores de deformidad vertebral medidos por el scalloping de L4, L5 y S1.

Las diferencias de medias de los valores medios de scalloping en pacientes con dolor lumbar con y sin ED son significativas tanto en L4 ($p=0,040$) como en S1 ($p=0,003$) (Tabla 4).

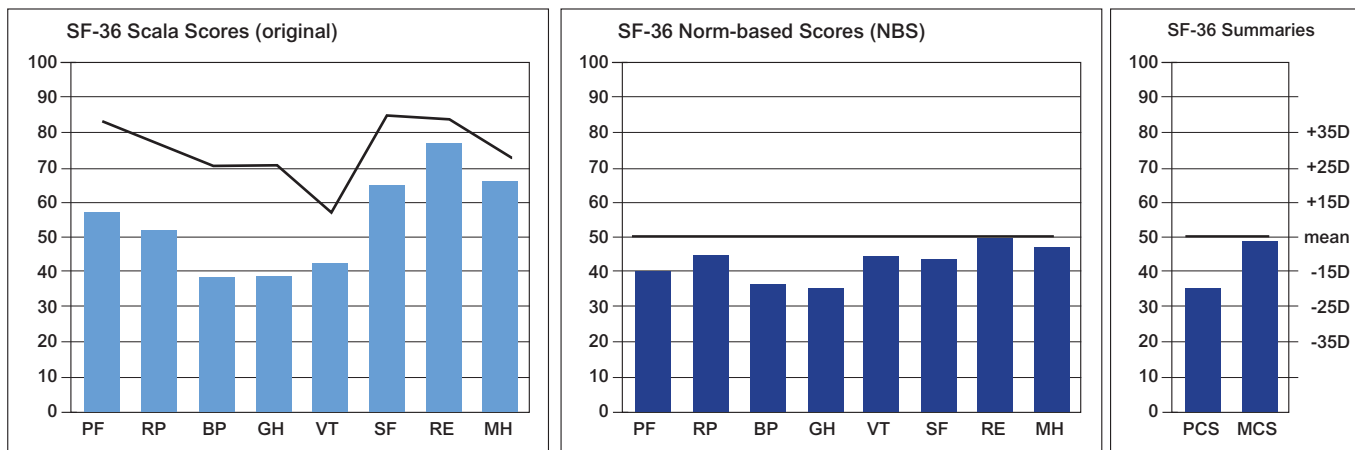
En la valoración de los dos cuestionarios de calidad de vida que se han utilizado, la SRS 22 total y sus distintas dimensiones, la diferencia de medias entre ambos grupos es estadísticamente significativa (-1,2 (-1,30;-0,73) IC 95%; $p<0,001$), al igual que ocurre con respecto al cuestionario de calidad de vida general (SF-36) ($p<0,001$) (Fig. 2).

Tabla 4. Medias de Scalloping en Pacientes con Síndrome de Marfan y dolor lumbar con y sin Ectasia Dural.

	Grupo I y ED Sí Media (DE)	Grupo I y ED No Media (DE)	Diferencia media IC 95%	P
VS L4	3,82 (2,08)	1,99 (1,38)	1,82 (0,09;3,56)	0,040
VS L5	4,40 (2,32)	2,60 (1,27)	1,80 (-0,11;3,70)	0,063
VS S1	4,99 (3,08)	2,24 (1,33)	2,75 (1,04;4,45)	0,003

Grupo I (Dolor lumbar), ED (Ectasia Dural).

A



B

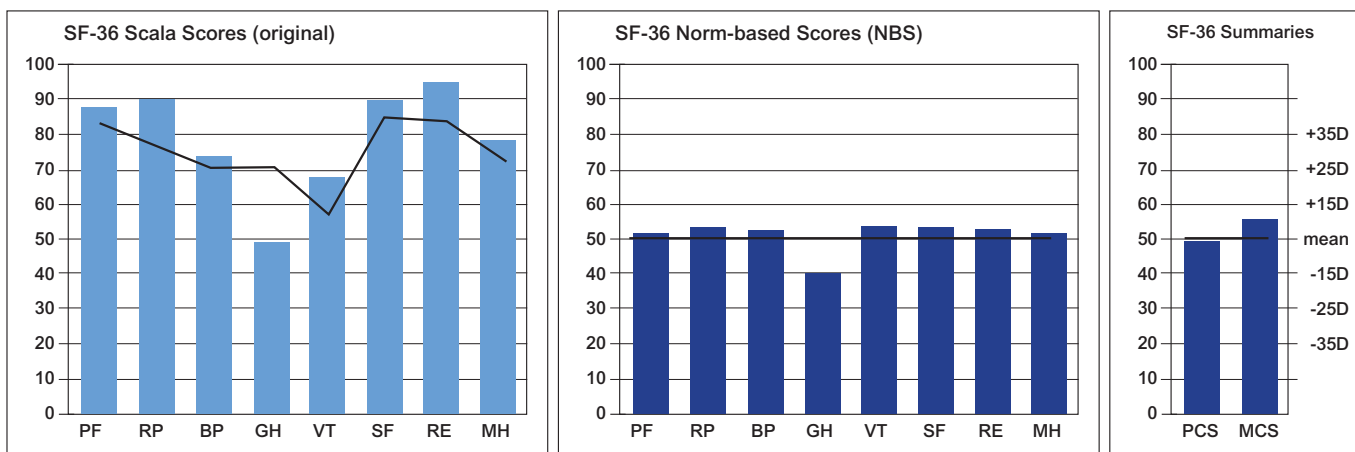


Figura 2. Comparativa de resultados de Cuestionario de calidad de vida SF-36 entre Grupo I (Dolor Lumbar) + Ectasia Dural (A) y Grupo II (sin dolor lumbar) +Ectasia Dural (B).

Como se evidencia en la Figura 3 se observa una correlación lineal y positiva del Índice de discapacidad de Oswestry en relación al volumen de la ED ($r=0,20$; $p=0,05$)

y una correlación lineal, fuerte y negativa del cuestionario de calidad de vida SRS-22 con respecto al volumen ($r=0,27$; $p=0,05$).

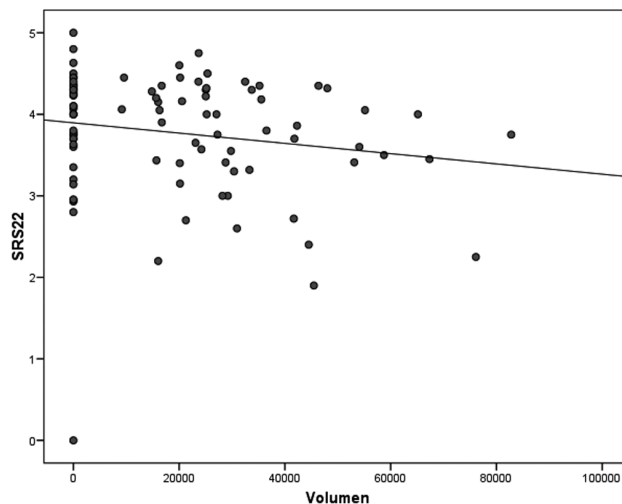
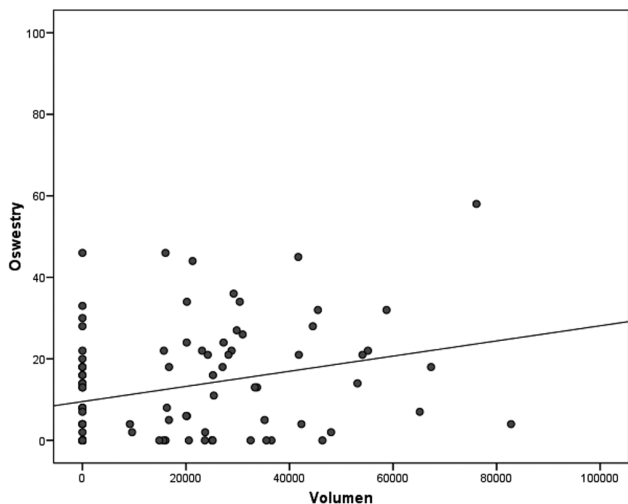


Figura 3. Correlación entre Oswestry y volumen de ED y cuestionario SRS-22 y volumen de ED.

Con respecto a los objetivos secundarios se ha determinado la Incapacidad que origina el dolor lumbar en los pacientes con Síndrome de Marfan, tanto física, como mental y estéticamente, y se ha conocido cómo

afecta a su relación con el entorno y su vida diaria, mediante la valoración con el índice de Oswestry, cuestionarios de calidad de vida SRS 22 y SF-36 según la siguiente tabla:

Tabla 4. Diferencia de medias del Grupo I con ED con respecto al grupo II con ED. Duración DL (duración del dolor lumbar, días) Minusvalía(%).

	Grupo I y ED Sí media (DE)	Grupo II y ED Sí Media (DE)	Diferencia media IC 95%	P
Duración DL	1684,82(1588,55)	493,45(1296,81)	1191,37(360,22;2022,51)	0,006
Minusvalía	50,80(21,05)	46,08(17,69)	4,72(-12,50;21,93)	0,574
Oswestry	30,09(10,28)	5,48(6,39)	24,61(19,57;29,64)	<0,001
SRS22 t	3,13(0,58)	4,15(0,34)	-1,02(-1,30;-0,73)	<0,001
-Func-Activ	3,35(0,68)	4,25(0,32)	-0,90(-1,22;-0,76)	<0,001
- Dolor	2,81(0,71)	4,50(0,52)	-1,69(-2,03;-1,34)	<0,001
- Autoimag	2,69(0,95)	3,77(0,53)	-1,08(-1,54;-0,62)	<0,001
- Salud Men	3,46(0,75)	4,07(0,52)	-0,61(-0,96;-0,26)	0,001
SF36 PF	57,50(22,71)	87,74(10,86)	-30,24(-40,94;-19,54)	<0,001
SF36 RP	52,56(30,11)	90,12(17,66)	-37,56(-52,16;-22,96)	<0,001
SF36 BP	38,33(17,82)	76,97(25,33)	-38,63(-51,48;-25,79)	<0,001
SF36 GH	38,64(18,98)	38,64(15,67)	-14,49(-24,07;-4,91)	0,004
SF36 VT	42,04(20,97)	66,33(15,78)	-24,28(-34,41;-14,15)	<0,001
SF36 SF	64,77(27,99)	90,72(19,62)	-25,95(-40,02;-11,89)	0,001
SF36RE	77,78(24,91)	94,62(11,50)	-16,84(-28,80;-4,89)	0,008
SF36MH	66,14(4,34)	77,00(15,68)	-10,86(-20,89;-0,83)	0,034
AGG PHY	-1,57(0,84)	-0,03(0,59)	-1,54(-1,95;-1,14)	<0,001
AGG MENT	-0,33(1,15)	0,27(0,84)	-0,60(-1,20;0,00)	0,048
PCS US	34,25(8,41)	49,68(5,95)	-15,42(-19,46-11,39)	<0,001
MCS US	46,63(11,51)	52,66(8,42)	-6,03(-12,01;-0,05)	0,048

3.7. Conclusiones

La presencia y el tamaño (volumen) de la ED se asocia con dolor lumbar en pacientes con SM pero la deformidad vertebral no resulta estadísticamente significativa en la mayor intensidad del dolor.

La Incapacidad que origina dicho dolor, valorado mediante el índice de discapacidad de Oswestry es mayor en los pacientes con ED y genera una disminución en la calidad de vida valorada por los cuestionarios de salud SRS-22 y SF- 36 en todas sus dimensiones no sólo entre los dos grupos sino comparado con la población general.

4. ACTIVIDADES REALIZADAS

La productividad de nuestra dedicación se ha visto reflejada en los distintos trabajos que llevamos y presentamos a diferentes congresos nacionales e internacionales de las distintas especialidades de los investigadores que formamos la Unidad de Marfan:

- I Congreso Internacional de Síndrome de Marfan. Alicante Mayo 2010. Acudiendo como ponente el Dr. Alberto Forteza Gil.
- Del 15 al 18 de Junio de 2010 se ha presentado en el 48 Congreso Nacional de la Sociedad Española

de Rehabilitación y Medicina Física en Las Palmas de Gran Canaria como comunicación tipo poster los trabajos:

- SANZ AYÁN, M. P.; URBANEJA DORADO, C.; SANCHEZ CALLEJAS, S.; MIGUEL BELLVERT, C.; VALDIVIA GALLEGOS, J. L.; MARTI CIRUELOS, R.; CURTO DE LA MANO, A., "Protrusión acetabular bilateral en una niña de 7 años con Síndrome de Marfan (SM). Proceso diagnóstico y terapéutico".
 - SANZ AYÁN, M. P.; FORTEZA GIL, A.; URBANEJA DORADO, C.; ÁLVAREZ BADILLO, A.; VARGAS BAQUERO, E.; SÁNCHEZ SÁNCHEZ, V.; GRACIA GARCÍA-MIGUEL, T., "Unidad Multidisciplinar de Síndrome de Marfan. Guía para el paciente".
 - Del 12 al 14 de septiembre hemos acudido al **8th International Research Symposium on Marfan Syndrome. Advances in Pathogenesis and Treatment of Marfan Syndrome and Related Disorders**. Warrenton, VA. USA, presentando dos comunicaciones orales:
 - FORTEZA A.; BELLOT, R.; SÁNCHEZ, V.; SANZ M. P., GRACIA, T.; CENTENO, CORTINA J., "Aortic valve-sparing in Marfan Syndrome: midterm results with David operation (Stanford modification)".
 - FORTEZA A.; BELLOT, R.; MORALES, E.; SÁNCHEZ, V.; SANZ M. P.; GRACIA, T.; EVANGELISTA, A., CORTINA, J., "Proteinuria and microalbuminuria as predictors of renal dysfunction in a cohort of forty eight Marfan syndrome patients".
 - Del 16 al 21 de noviembre, hemos acudido al **42rd Annual Meeting ASN**. Denver, presentando una comunicación tipo poster:
 - MORALES, E.; GUTIÉRREZ, E.; FORTEZA, A.; BELLOT, R., SÁNCHEZ, V.; SANZ, M. P.; CORTINA, J.; PRAGA, M., "Proteinuria and microalbuminuria as predictor of renal dysfunction in a cohort of Marfan Syndrome patients".

De estos congresos a los que se ha acudido, no hemos necesitado financiación por parte de la ayuda concedida en el presupuesto de la beca de FUNDACIÓN MAPFRE. Por parte de la Unidad de Marfan se trabaja en temas interrelacionados con el objeto a estudio en esta investigación porque han revertido en un mayor conocimiento y enriquecimiento indirecto a este estudio.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Darwin J, Kuivaniemi H, Tromp G. Enfermedades hereditarias del tejido conectivo. En: Harrison. Principios de medicina interna 13ª edición. Interamericana Mc Graw-Hill de España. 1994. p. 2437-38.
2. Optimizando el diagnóstico de Síndrome de Marfan. Ectasia Dural. Hospital Universitario 12 de Octubre. [página web] Madrid. [fecha de acceso 31 de enero de 2008]. Disponible en: <http://www.cirurgiacardiaca.org/html/MedicosyProfesionales/presentaciones/Marfan.ectasia>.
3. Pyeritz RE. En: Rimoin DL, David L, CONNOR JM, Pyeritz RE, eds. Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics. 3rd ed. New York, NY:Churchill Livingstone, 1996; 1027-1065.
4. Dietz HC. The new Therapeutic Approaches to Mendelian Disorders. N Engl J Med. 2010; 363: 852-63.
5. Dean JCS. Marfan Syndrome: clinical diagnosis and management. European Journal of Human Genetics. 2007; 15: 724-733.

6. Anh NU, Sponseller PD, Ahn UM, Nallamshetty L, Kuszyk BS, Zinreich SJ. Dural ectasia is associated with back pain in Marfan syndrome. Spine. 2000; 15; 25(12): 1562-8.
7. Giampietro PF, Raggio C, Davis JC. Curr Opin Pediatr. Marfan Syndrome: Orthopedic and genetic review. 2002. 14: 35-41.
8. Sponseller PD, Ahn NU, Ahn UM, Nallamshetty L, Rose PS, Kuszyk BS et al. Osseous Anatomy of the lumbosacral Spine in Marfan Syndrome. Spine. 2000; 25: 2797-2802.
9. Foran JRH, Pyeritz RE, Dietz HC, Sponseller PD. Characterization of the symptoms associated with dural ectasia in the Marfan patient. American Journal of Medical Genetics. 2005. 134A: 58-65.
10. Sanz-Ayan MP, Forteza-Gil A, Alvarez-Badillo A, Vargas-Baquero E, Roman-Belmonte JM, Nasarre-Muro de Zaro B et al. Dural ectasia and lumbar pain associated with Marfan syndrome. Rev Neurol. 2008. 16-30; 47(10): 559-60.
11. Rose PS, Levy HP, Ahn NU, et al. A comparison of the Berlin and Ghent nosologies and the influence of dural ectasia in the diagnosis of Marfan Syndrome. Genet Med 2000; 2: 278-82.
12. Loeys BL, Dietz HC, Braverman AC, Callewaert BL, De Backer J, Devereux RB et al. The revised Ghent nosology for the Marfan syndrome. J Med Genet. 2010; 47(7): 476-85.
13. Habermann CR, Weiss F, Schoder V, Cramer MC, Kemper J, Wittkugel O, et al. MR Evaluation of Dural Ectasia in Marfan Syndrome: Reassessment of the Established Criteria in Children, Adolescents, and Young Adults. Radiology. 2005; 234(2): 535-41.
14. Fairbank JC, Pynsent PB. The Oswestry Disability Index. Spine. 2000. 15; 25(22): 2940-52.
15. Bago J, Climent JM, Ey A, Perez-Gruoso F, Izquierdo E. The Spanish Version of the SRS-22 Patient. Questionnaire for Idiopathic Scoliosis Transcultural Adaptation and Reliability Analysis. Spine 2004, 29 (15), 1676-1680.
16. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. Spine 2003; 28(1): 63-9.
17. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, Lopez-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. Med Clin (Barc). 2008; 130(19): 726-35.
18. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, Santed R, et al. El Cuestionario de Sañud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit. 2005; 19(2): 135-50.
19. Giger ML, Anh N, Doi K, MacMahon H, Metz CE. Computerized detection of pulmonary nodules in digital chest images: use of morphological filters in reducing false-positive detections. Med Phys 1990; 17: 861-5.

Conflicto de intereses

Los autores hemos recibido ayuda económica de FUNDACIÓN MAPFRE para la realización de este proyecto. No hemos firmado ningún acuerdo por el que vayamos a recibir beneficios u honorarios por parte de alguna entidad comercial o de FUNDACIÓN MAPFRE.

6. ANEXOS

6.1. Consentimiento informado

Lea detenidamente este documento y pregunte cualquier duda que tenga.

Usted es una persona con síndrome de Marfan.

El síndrome de Marfan es una enfermedad del tejido conectivo (tejido de sostén o armazón del organismo) producida por un defecto en la síntesis de la Fibrilina, proteína necesaria para la correcta función del colágeno. Afecta principalmente al sistema cardiovascular, ojos y sistema musculoesquelético. Se hereda con carácter autosómico dominante (esto significa que la transmisión por uno de los padres del gen enfermo condiciona siempre la aparición de la enfermedad) Por tanto si uno de los padres padece la enfermedad, la posibilidad de transmitirla a su descendencia es del 50%, aunque el 26% de los casos no presenta historia familiar y se debe a una mutación nueva. La incidencia estimada es de 1 a 5000-10000 nacimientos.

Los órganos afectados en el Síndrome de Marfan son:

- Sistema cardiovascular: la Aorta que es la arteria principal del organismo se dilata porque hay un defecto en el tejido conectivo. La dilatación de la raíz de la Aorta es la principal causa de morbimortalidad ocasionando insuficiencia de la válvula aórtica disección o rotura de la aorta. La válvula mitral también se puede ver afectada por prolapso o insuficiencia mitral.
- Sistema musculoesquelético: la afectación del tejido conectivo ocasiona numerosos problemas osteoarticulares y musculares, derivados de la laxitud ligamentosa, tales como escoliosis, deformidades torácicas, afectación de las caderas, deformidades ortopédicas en los pies...
- Sistema ocular: subluxación o luxación de cristalino que ocasiona una disminución muy importante de visión. Predisposición al desprendimiento de retina.
- Sistema nervioso: dilatación de una de las membranas que rodea la porción baja de la médula, pudiendo ser asintomática o la causante de dolores en la columna lumbar, en piernas, dolores de cabeza...

Se le va a realizar un seguimiento por los distintos especialistas de la Unidad de Marfan del Hospital 12 de Octubre, en el que se le realizará una serie de cuestionarios, una exploración clínica relacionada con cada uno de los sistemas que pueden estar afectados y se realizaran las pruebas complementarias que se consideren pertinentes tales como: ecocardiografía (que valorará su afectación cardiaca), Resonancia Magnética Nuclear (que valorará la presencia de ectasia dural y Radiografías dependiendo de los síntomas que aqueje. Todas estas pruebas no conllevan riesgo alguno para la salud.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Declaro que he leído todo lo anterior y me han explicado la necesidad, utilidad, riesgos y complicaciones de las pruebas a las que me voy a someter.

Doy voluntariamente mi consentimiento para la realización de los citados procedimientos con los medios y condiciones existentes en el Hospital Universitario 12 de Octubre y solicito la valoración por los distintos especialistas que forman la Unidad de Marfan.

Firmado:

El paciente (Nombre y apellidos):.....
.....

DNI:.....

He leído y comprendido la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas y se han contestado.

El Médico: (Nombre y apellidos).....
.....

Fecha:..... Firma del paciente:.....

Fecha: Firma del médico:.....

6.2. Índice de Discapacidad de Oswestry

En las siguientes actividades, marque con una cruz la frase que en cada pregunta se parezca más a su situación:

1. Intensidad del dolor

- (0) Puedo soportar el dolor sin necesidad de tomar calmantes
- (1) El dolor es fuerte pero me arreglo sin tomar calmantes
- (2) Los calmantes me alivian completamente el dolor
- (3) Los calmantes me alivian un poco el dolor
- (4) Los calmantes apenas me alivian el dolor
- (5) Los calmantes no me alivian el dolor y no los tomo

2. Estar de pie

- (0) Puedo estar de pie tanto tiempo como quiera sin que me aumente el dolor
- (1) Puedo estar de pie tanto tiempo como quiera pero me aumenta el dolor
- (2) El dolor me impide estar de pie más de una hora
- (3) El dolor me impide estar de pie más de media hora
- (4) El dolor me impide estar de pie más de 10 minutos
- (5) El dolor me impide estar de pie

3. Cuidados personales

- (0) Me las puedo arreglar solo sin que me aumente el dolor
- (1) Me las puedo arreglar solo pero esto me aumenta el dolor
- (2) Lavarme, vestirme, etc., me produce dolor y tengo que hacerlo despacio y con cuidado

- (3) Necesito alguna ayuda pero consigo hacer la mayoría de las cosas yo solo
- (4) Necesito ayuda para hacer la mayoría de las cosas
- (5) No puedo vestirme, me cuesta lavarme y suelo quedarme en la cama

4. Dormir

- (0) El dolor no me impide dormir bien
- (1) Sólo puedo dormir si tomo pastillas
- (2) Incluso tomando pastillas duermo menos de 6 horas
- (3) Incluso tomando pastillas duermo menos de 4 horas
- (4) Incluso tomando pastillas duermo menos de 2 horas
- (5) El dolor me impide totalmente dormir

5. Levantar peso

- (0) Puedo levantar objetos pesados sin que me aumente el dolor
- (1) Puedo levantar objetos pesados pero me aumenta el dolor
- (2) El dolor me impide levantar objetos pesados del suelo, pero puedo hacerlo si están en un sitio cómodo (ej. en una mesa)
- (3) El dolor me impide levantar objetos pesados, pero sí puedo levantar objetos ligeros o medianos si están en un sitio cómodo
- (4) Sólo puedo levantar objetos muy ligeros
- (5) No puedo levantar ni elevar ningún objeto

6. Actividad sexual

- (0) Mi actividad sexual es normal y no me aumenta el dolor
- (1) Mi actividad sexual es normal pero me aumenta el dolor
- (2) Mi actividad sexual es casi normal pero me aumenta mucho el dolor
- (3) Mi actividad sexual se ha visto muy limitada a causa del dolor
- (4) Mi actividad sexual es casi nula a causa del dolor
- (5) El dolor me impide todo tipo de actividad sexual

7. Andar

- (0) El dolor no me impide andar
- (1) El dolor me impide andar más de un kilómetro
- (2) El dolor me impide andar más de 500 metros
- (3) El dolor me impide andar más de 250 metros
- (4) Sólo puedo andar con bastón o muletas
- (5) Permanezco en la cama casi todo el tiempo y tengo que ir a rastras al baño

8. Vida social

- (0) Mi vida social es normal y no me aumenta el dolor
- (1) Mi vida social es normal pero me aumenta el dolor
- (2) El dolor no tiene un efecto importante en mi vida social, pero sí impide mis actividades más enérgicas como bailar, etc.

- (3) El dolor ha limitado mi vida social y no salgo tan a menudo
- (4) El dolor ha limitado mi vida social al hogar
- (5) No tengo vida social a causa del dolor

9. Estar sentado

- (0) Puedo estar sentado en cualquier tipo de silla todo el tiempo que quiera
- (1) Puedo estar sentado en mi silla favorita todo el tiempo que quiera
- (2) El dolor me impide estar sentado más de una hora
- (3) El dolor me impide estar sentado más de media hora
- (4) El dolor me impide estar sentado más de 10 minutos
- (5) El dolor me impide estar sentado

10. Viajar

- (0) Puedo viajar a cualquier sitio sin que me aumente el dolor
- (1) Puedo viajar a cualquier sitio, pero me aumenta el dolor
- (2) El dolor es fuerte pero aguanto viajes de más de 2 horas
- (3) El dolor me limita a viajes de menos de una hora
- (4) El dolor me limita a viajes cortos y necesarios de menos de media hora
- (5) El dolor me impide viajar excepto para ir al médico o al hospital

6.3. SRS 22

Este cuestionario está diseñado para valorar el estado de su espalda. Es importante que usted mismo responda a las diferentes preguntas y que señale la respuesta más adecuada a cada pregunta.

1. ¿Cuánto dolor ha tenido en los últimos 6 meses?

- Ninguno
- Ligero
- Regular
- Moderado
- Intenso

2. ¿Cuánto dolor ha tenido en el último mes?

- Ninguno
- Ligero
- Regular
- Moderado
- Intenso

3. Durante los últimos 6 meses, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

4. Si tuviera que pasar el resto de su vida con la espalda como la tiene ahora, ¿cómo se sentiría?

- Muy contento
- Bastante contento
- Ni contento ni descontento
- Bastante descontento
- Muy descontento

5. ¿Cuál es su nivel de actividad actual?

- Permanentemente en cama
- No realiza prácticamente ninguna actividad
- Tareas ligeras y deportes ligeros
- Tareas moderadas y deportes moderados
- Actividad completa

6. ¿Cómo le queda la ropa?

- Muy bien
- Bien
- Aceptable
- Mal
- Muy mal

7. Durante los últimos 6 meses, ¿se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

8. ¿Tiene dolor de espalda en reposo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

9. ¿Cuál es su nivel actual de actividad laboral o escolar?

- 100% de lo normal
- 75% de lo normal
- 50% de lo normal
- 25% de lo normal
- 0 % de lo normal

10. ¿Cómo describiría el aspecto de su cuerpo (sin tener en cuenta el de la cara y extremidades)?

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo
- Muy malo

11. ¿Toma medicamentos para su espalda?

- Ninguno
- Calmantes suaves 1 a la semana o menos
- Calmantes suaves a diario
- Calmantes fuertes 1 a la semana o menos
- Calmantes fuertes a diario

12. ¿Le limita la espalda la capacidad para realizar sus actividades habituales por casa?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

13. Durante los últimos 6 meses, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

14. ¿Cree que el estado de su espalda influye en sus relaciones personales?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

15. ¿Ud. o su familia tienen dificultades económicas por su espalda?

- Mucho
- Bastante
- Regular
- Un poco
- Nada

16. En los últimos 6 meses, ¿se ha sentido desanimado y triste?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

17. En los últimos 3 meses, ¿cuántos días ha faltado al trabajo o al colegio debido al dolor de espalda?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 o más

18. ¿Le dificulta la situación de su espalda salir de casa con sus amigos o su familia?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

19. ¿Se siente atractivo/a con el estado actual de su espalda?

- Sí, mucho
- Sí, bastante
- Ni atractivo/a ni poco atractivo/a
- No, no demasiado
- En lo absoluto

20. Durante los últimos 6 meses, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

21. ¿Está satisfecho con los resultados del tratamiento?

- Completamente satisfecho
- Bastante satisfecho
- Indiferente
- Bastante insatisfecho
- Completamente insatisfecho

22. ¿Aceptaría el mismo tratamiento otra vez si estuviera en la misma situación?

- Sí, sin duda
- Probablemente sí
- No estoy seguro/a
- Probablemente no
- No, sin duda

6.4. SF-36 V.2

SU SALUD Y BIENESTAR

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente. Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una X la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente Muy buena Buena Regular Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Más o menos igual que hace un año
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No me limita nada
a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Subir un solo piso por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Agacharse o arrodillarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Caminar un kilómetro o más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Caminar varios centenares de metros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Caminar unos 100 metros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, Sí, Sí, Sí, Sí, Sí
ninguno muy poco un poco moderado mucho muchísimo

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
a. ¿Se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ¿Se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ¿Tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ¿Se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ¿Se sintió agotado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ¿Se sintió feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ¿Se sintió cansado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna Nunca

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>