



**RED ANDALUZA DE TRABAJADORES
SOCIALES SOBRE ENFERMEDADES RARAS.**
ratser.andalucia@hotmail.com

FICHA-RESUMEN DE ENFERMEDAD RARA

Fibrodisplasia Osificante Progresiva

DESCRIPCIÓN: También conocida como Miositis Osificante Progresiva es un desorden genético en el que se forma hueso en los músculos, tendones, ligamentos y otros tejidos conectivos. Puentes de hueso adicional crecen sobre las articulaciones en patrones característicos, restringiendo progresivamente los movimientos. La FOP es una enfermedad donde el cuerpo no sólo produce hueso adicional, sino también un esqueleto adicional que inmoviliza las articulaciones del cuerpo. Puede aparecer en la primera o segunda década de la vida. La progresión puede ser espontánea o acelerada a partir de algún traumatismo. No existe un tratamiento efectivo aunque si medicamentos que mitigan sus efectos. Se estudia el gen que causa el daño. Hay un estudio Americano que busca familias afectadas para realizar estudios genéticos al efecto y con el que podemos contactar.

SÍNTOMAS: Los niños que padecen FOP tienen una apariencia normal en el nacimiento con excepción a la presencia de una malformación congénita de los dedos grandes del pie (usualmente falta una falange). Los afectados desarrollan inflamaciones dolorosas que asemejan tumoraciones, que cambian de posición y desaparecen, y tienden progresivamente a inmovilizar el cuerpo a partir de la formación de un “segundo esqueleto”. En los primeros años suelen formarse dolorosos nódulos fibrosos en el cuello, espalda y hombros, los cuales crecen como huesos que luego progresan a lo largo del tronco y las extremidades. Estas lesiones lentamente reemplazan los músculos del cuerpo con hueso aparentemente normal. Cualquier intento de remover los huesos adicionales das como resultado una formación ósea aún más robusta. Parece existir un modelo característico de progreso de la enfermedad.

CONTACTO PARA AFECTADOS:

Asociación Española de FOP
Av. Constitución 43, 46009 Valencia
988.327493 www.aefop.org aefop.es@hotmail.com