



UNIVERSIDAD
Finis Terrae

UNIVERSIDAD FINIS TERRAE
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
ESCUELA DE ODONTOLOGÍA

**MANIFESTACIONES ORALES, HISTORIA DE CARIES,
NECESIDAD DE TRATAMIENTO PERIODONTAL Y CALIDAD DE
VIDA DEL ALBINISMO**

FRANCISCA CORBALÁN TUEVE

Tesis presentada a la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae,
para optar al título de Cirujano Dentista.

Profesor Guía: Prof. Dr. Julio Huerta Fernández

Santiago, Chile

2018

A mi familia y muy especialmente a mi hermana Sara.

Dedicatoria y Agradecimientos

Quisiera agradecer a mi familia papá, mamá y mis hermanos Sara y Cristóbal por estos duros años de carrera donde me apoyaron en todo. En los momentos buenos y no tan buenos. Que los amo profundamente.

Dedicarle a mi hermana Sara, que aunque hoy ya no este, sé cuánto le entusiasmaba mi tesis, tanto así, que vio más documentales que yo del albinismo. Algún día nos volveremos a ver.

Agradecerle a mi abuelita por su cariño y constante preocupación.

A mi tío, Eugenio Tueve muy agradecida por todo el apoyo brindado en el proceso de tesis.

A mis amigos María Ignacia Galdámez, Constanza Herrera, Alberto Inzulza por sus ánimos durante toda la carrera, sin duda no sería lo mismo sin uds.

A Samuel Ward por su apoyo y constante ánimo, sobre todo en los momentos más difíciles.

A la Corporación Albinos Chile, Claudia su presidenta, por permitirme ser participe y proporcionarme los contactos para el desarrollo de la investigación.

A mi profesor guía el Dr. Julio Huerta, quien confió en mí desde el primer momento en llevar a cabo el tema del albinismo y, por aceptarme como su tesista. Sin duda alguna, me siento muy afortunada de compartir un estudio con él. Muchas gracias por apoyarme en todo momento.

Índice

Introducción.....	8
CAPITULO 1	9
Marco teórico	9
1. CLASIFICACIÓN DE ALBINISMO.....	9
1.1. Por herencia autosómica recesiva.....	9
1.2. Herencia ligada a X	10
1.3. Otros.....	10
2. TRASTORNOS ASOCIADOS AL ALBINISMO	11
2.1. Manifestaciones en la visión:.....	11
2.2. Manifestaciones en el órgano de la piel.....	12
2.3. MANIFESTACIONES ORALES	14
2.3.1. Tejidos blandos:	14
Enfermedad periodontal	14
Queilitis glandular	15
Leucoplasia	16
Eritroplasia.....	16
Liquen plano.....	16
Queratosis actínica.....	16
Queilitis actínica	17
Carcinoma de células escamosas o espino celular	18
2.3.2. Manifestaciones de los tejidos duros	18
Caries	18
Hipoplasia.....	19
2.4. Infecciones bacterianas	19
2.5. Manifestaciones neurológicas.....	19
3. CALIDAD DE VIDA DEL ALBINISMO.....	20

Objetivos	22
CAPITULO 2	23
Metodología	23
1. Diseño del estudio	23
2. Población y muestra.	23
3. Criterios de elegibilidad.....	24
3.1. Criterios de inclusión	24
3.2. Criterio de exclusión	24
4. Variables.....	24
4.1 Variables Independientes	24
4.2. Variables Dependientes:.....	25
5. Técnicas de recolección de datos.....	29
Cuestionario OHIP-7 sp.....	29
Examen Intraoral	30
6. Plan Estadístico	32
Consideraciones éticas	33
CAPITULO 3	34
Resultados	34
1. Cuestionario OHIP- 7 sp	34
2. Ficha Clínica	37
2.1. Ficha Básica	37
2.2. Examen Clínico	42
Discusión	45
Conclusiones.....	48
Bibliografía	51
Anexos	58

Resumen

El Albinismo es un trastorno genético que causa reducción o ausencia de melanina, en piel, cabello y ojos. Su prevalencia es aproximadamente a 1:20.000 a nivel mundial (1). En Chile no se sabe la prevalencia exacta. No obstante, durante el transcurso del estudio, la Corporación Albinos Chile comenzó un proceso de Censo.

Entre las manifestaciones se distinguen las de tipo visual, dermatológicas y orales; esta últimas pueden ser queratosis actínica, queilitis actínica, cáncer oral, queilitis glandular, enfermedad periodontal, caries, entre otras.

No existen estudios en historia de Caries y escasos estudios en la enfermedad periodontal. Enfermedades prevalentes en la población mundial y chilena, lo que podría llevar a una disminución de la Calidad de vida.

Se realizó un estudio de tipo descriptivo de corte transversal, en una muestra de 17 personas que presentaron albinismo, mayores de 30 años de la Corporación Albinos Chile en las distintas comunas de Santiago.

El propósito de este estudio fue identificar las Manifestaciones Orales, la Historia de caries, Necesidad de tratamiento periodontal y la Calidad de vida del albinismo en una población de adultos de la Corporación Albinos Chile.

Se realizó un Cuestionario OHIP- 7sp validado en Chile y un examen Clínico, de manera conocer sus datos básicos, manifestaciones orales, historia de caries y examen básico periodontal.

Tras la aplicación del Cuestionario, se obtuvo que la Calidad del Vida con la Salud Oral en los pacientes con albinismo no es buena. El 70 % presenta una severidad del índice de COPD alta de acuerdo a su edad.

La lesión más frecuente fue queilitis glandular con 82,3 %, en segundo lugar la queilitis actínica con un 76,4 %, luego la línea alba presentó un 58,8 %, y en un cuarto lugar con 52,8% la queratosis actínica.

Al realizar el examen periodontal básico se encontró que el 60 % de las mujeres presentaba un código 2 y un 40 % un código 3, por otra parte en los hombres el 42,8 % presento código 2 y el 57,1 % código 3.

Con este estudio se espera ser un aporte al desarrollo académico y profesional odontológico, ya que como señala Murfhy en su estudio *si el dentista tiene los conocimientos básicos puede desempeñar un tratamiento exitoso en estos pacientes; lo que conlleva a mejorar la calidad de vida en ellos.*(2) Debido a que se espera haya más personas que posean la condición de albinismo en Chile, a causa el creciente aumentado de población de raza negra

Es de suma importancia continuar con una línea investigativa en esta población.

Abstract

Albinism is a genetic disorder that causes reduction or absence of melanin, in skin, hair and eyes. Its prevalence is approximately 1: 20,000 worldwide (1). In Chile the exact prevalence is not known. However, the Albinos Chile Corporation began a Census process.

Among the manifestations are distinguished those of visual, dermatological and oral type; The latter can be actinic keratosis, actinic cheilitis, oral cancer, glandular cheilitis, periodontal disease, caries, among others.

There are no studies in the history of Caries and few studies in periodontal disease. Diseases prevalent in the world and Chilean population, which could lead to a decrease in the Quality of life.

Based on the above, a descriptive cross-sectional study was carried out, in a sample of 17 people with albinism, older than 30 years of the Albinos Corporation of Chile in the different communities of Santiago.

The purpose of this study was to identify the Oral Manifestations, the History of Caries, the need for periodontal treatment and the quality of life of albinism in a population of adults of the Albinos Corporation of Chile.

To this end, an OHIP-7sp questionnaire validated in Chile and a Clinical Examination of sentences, oral manifestations, caries history and basic periodontal examination were carried out.

After the application of the Questionary, the Quality of Life with Oral Health is obtained in patients with albinism is not good. 70% have a high COPD index severity according to their age.

The most common lesion was glandular cheilitis with 82.3%, second actinic cheilitis with 76.4%, then the alb line presented 58.8%, and in a fourth place with 52.8% actinic keratosis.

When performing the basic periodontal examination, it was found that 60% of women had a code 2 and 40% a code 3, on the other hand in men 42.8% presented code 2 and 57.1% code 3.

With this study it can be a contribution to the academic and professional dental development, since as indicated. What it leads to improve the quality of life in them. (2) Because more people are expected to have the condition of albinism in Chile, because of the growing population of black people

It is very important to continue with an investigative line in this population.

Introducción

El Albinismo es un trastorno genético autosómico recesivo que ocurre por reducción o ausencia de melanina, causando hipopigmentación en piel, cabello y ojos. (3) Su prevalencia es aproximadamente a 1:20.000 a nivel mundial (1), sin embargo, en Chile no se sabe la prevalencia exacta, aunque, la Corporación Albinos Chile informa que es 1:17.000, basándose en evidencia Latinoamérica. (4)

La Población en Chile, según datos preliminares del Censo 2017, cuenta con 17.574.003, de los cuales 746.465 son extranjeros, que en busca de mejoramiento de sus condiciones para vivir, han escogido Chile para su asentamiento. Es notable el aumento; el año 2015, la encuesta Casen informo el total de 465.319 inmigrantes, en su mayoría haitianos, peruanos, colombianos, venezolanos, bolivianos, argentinos.(5)

En el año 2015 en Chile, según estimaciones oficiales del Departamento de Extranjería y Migraciones fue de 6.000 haitianos y a la fecha según el Censo 2017 ascenderían a más de 60.000. (5, 6)

Es posible que en Chile exista aumento en la prevalencia del albinismo, ya que, este trastorno genético se encuentra en mayor cuantía en personas de raza negra, encontrando en África una prevalencia aproximada 1: 2000-5000.(1) y en afroamericanos 1:10.000. (7) Aquí es donde se observa mayor discriminación, pues se desconocen las causas del albinismo y cuáles son las implicancias, apartándolos de la sociedad, de manera que su calidad de vida se ve deteriorada.(8,3). Y como se mencionó anteriormente, ha aumentado la población haitiana, la cual es predominantemente de origen africano, pues se considera población afroamericana (9).

Según la OMS, las enfermedades orales más frecuentes son la caries, enfermedad periodontal y cáncer espinocelular. En estos pacientes se han encontrado que algunos tipos de albinismo pueden tener mayor predisposición al sangrado gingival(2), presentan queilitis actínica en el bermellón del labio inferior, por exposición al sol, generando a la larga cáncer espinocelular. (2,10) Sin embargo, no existe estudio de historia de caries, teniendo en cuenta que es una de las patologías orales con mayor prevalencia. Además, cabe destacar que no hay ningún estudio en Chile que abarque esta población.

A partir de lo anterior y considerando el potencial aumento de población de raza negra toma relevancia en salud la publica identificar las Manifestaciones orales, Historia de caries, Necesidad de tratamiento periodontal, Calidad de vida del Albinismo.

CAPITULO 1

Marco teórico

El Albinismo es un trastorno genético recesivo que causa una disminución o la ausencia en la producción de un pigmento llamado melanina, aquel que otorga el color en cabello, piel y ojos. (1) Esta eliminación o disminución se debe a la síntesis defectuosa en su metabolismo a partir de una enzima llamada tirosina. (11)

Este trastorno afecta a todo el mundo, sin embargo, varia la frecuencia dependiendo del sexo, etnia, lugar geográfico. (1) A nivel mundial su frecuencia es de aproximadamente 1:20.000, siendo igual de prevalente en mujeres como en hombres (11) En Estados Unidos encontramos una prevalencia de 1:18.000 (12) Finalmente donde existe mayor discriminación hay mayor prevalencia, esto es en África; con una prevalencia de 1:2.000 o 5.000 (1)

1. CLASIFICACIÓN DE ALBINISMO

Existe una clasificación del Albinismo actualmente, que se determina por el gen que se ve afectado. A continuación serán descritos: (12,13)

1.1. Por herencia autosómica recesiva

- Albinismo óculo cutáneo (OCA I) tipo I: está afectado el gen de la tirosina en el cromosoma 11q14-21.
- Albinismo óculo cutáneo (OCA II) tipo II: se encuentra afectado el gen P del cromosoma 15q11.2.
- Albinismo óculo cutáneo (OCA III) tipo III

- Albinismo óculo cutáneo (OCA IV) tipo IV
- Albinismo óculo cutáneo (OCA V) tipo V
- Albinismo óculo cutáneo (OCA VI) tipo VI
- Albinismo óculo cutáneo (OCA VII) tipo VII

1.2. Herencia ligada a X

- Albinismo ocular (OC): mutaciones en Xp22.3 es más rara y se caracteriza solo por presentar problemas visuales (13)

1.3. Otros

- Síndrome de Hermansky-Pudlak (SPH): poseen problemas a nivel plaquetario
- Síndrome de Chédiak Higashi (CHS): poseen problemas neurológicos e inmunológicos

No obstante, el tipo de Albinismo óculo cutáneo tipo I es el que se encuentra en mayor frecuencia. (1)

Albinismo óculocutáneo puede ser por una reducción (incompleta OCA) o ausencia (completa OCA) de la melanina en todo el cuerpo, sin embargo, en el albinismo ocular puede causar disminución o ausencia de la melanina solo en los ojos, con pigmentación normal en el resto del cuerpo. (11)

2. TRASTORNOS ASOCIADOS AL ALBINISMO

2.1. Manifestaciones en la visión:

Una de las consecuencias más importantes del Albinismo es la visión, pues en los albinos hay una disminución de ella, siendo la segunda causa congénita de pérdida de la agudeza visual (14), presentando además nistagmo involuntario, estrabismo, fotofobia y la disminución de la percepción de profundidad así como errores de refracción.(1) La fotofobia en la mayoría de los casos es severa y ésta es causada por la hipopigmentación ocular.(12)

El nistagmo es el movimiento involuntario de ambos ojos al mantener la mirada en una dirección fija,(15) el cual queda de manifiesto en el albinismo desde muy temprana edad , ya que este se desarrolla entre la 6 y 8 semana de vida. (13)

En los albinos OCA tipo I presentan defectos anatómicos como es el caso de astigmatismo corneal grande, hipoplasia foveal(12) incluyendo el adelgazamiento de la retina en el área foveal(13), además existe cruce anormal de fibras del nervio óptico que está dado por la ausencia o reducción de la melanina, se cree que determina la especificidad del objeto neuronal en el cerebro. Como consecuencia de lo anterior, el Albinismo podría presentar estrabismo y visión estereoscópica reducida.(13) La disminución de la visión se encuentra clasificada como un tipo de maduración visual retardada, ya que mejora proporcionalmente con el tiempo. (16)

El Albinismo ocular se caracteriza por presentar solo hipopigmentación de la retina e iris con nistagmo y también hipoplasia macular, además a veces pueden presentar disminución de la agudeza visual. (14)

Sin embargo, la utilización de gafas, lentes de contacto o sombrero pueden mejorar notoriamente la agudeza visual y fotofobia. (13,17)

Todos los tipos de Albinismo tienen la misma patología retiniana. (18)

2.2. Manifestaciones en el órgano de la piel

Otra consecuencia muy importante es a nivel de la piel, el cual es el órgano más grande del cuerpo, siendo aproximadamente el 16% de la masa corporal. (19)

La piel se divide en 2 capas, la dermis y la epidermis, las cuales se conforman por componentes neurovasculares, glandulares, mesenquimales y epiteliales. (19)

La dermis, es de origen mesodermo, ésta contiene abundantes células inmune y fibroblastos.(19)

La epidermis es de origen ectodérmico, esta es la capa más superficial y tienen como función la defensa de la piel contra los agresores ambientales como son los patógenos, agentes químicos y rayos UV. En esta capa, se ubican los queratinocitos, células que ayudan también a la barrera físico química y acumulan pigmentos de melanina, que no son fabricados en esta zona por los melanocitos, pero sirve para bloquear la penetración de los rayos UV del sol en la piel, por lo que si no se encuentra, podría generar extensas quemaduras.(19) El pigmento que se produce por los melanocitos se transfiere a los queratinocitos adyacentes en los orgánulos llamados melanosomas, a través de células dendríticas melanocíticas .(19) Este pigmento en el melanosoma está relacionado con la cantidad de tirosina que existe.(18)

La melanina además de tener funciones de barrera físico- química y contra la penetración de los rayos UV, tiene otras funciones fisiológicas reguladoras como son la homeostasis epidérmica, la eliminación de radicales libres, como protección contra la lesiones oxidativas. (18)

Los melanocitos también se pueden encontrar en folículos del pelo, lo que explica las características de ausencia de pigmentación de los albinos. (19)

Hoy en día, se conoce que la melanina es sintetizada a los melanocitos que derivan de la cresta neural que se forma en los pliegues medulares de la placa

neural cuando está en periodo de neurulación. (18) La migración del melanocito a la epidermis comienza entre la 11 y 12 semana, y la distribución de los pigmentos epidérmicos se determina al terminar el 4 mes fetal.(19,20)

La melanina es un pigmento de alto peso molecular que se forma por oxidación de fenoles a través de enzimas. (18)La síntesis de ella se encuentra regulada por factores: como la melanocortina 1 receptor sobre los melanocitos y su ligando, a melanocitos hormona estimulante. Así como los factores de crecimiento, las citoquinas y el grado de actividad basal de la tirosinasa. (10)

Aunque poco se conoce en relación a la función de la melanina en la cavidad oral, se ha descubierto que pueden neutralizar las toxinas propias de las bacterias y actuar como barrera física contra las mismas. Los melanocitos pueden actuar como células presentadoras de antígenos y de esta manera estimular la proliferación de células T para fagocitar a los microorganismos. (21)

A nivel gingival, la melanina producida en el epitelio gingival tiene la función de neutralizar los ROS que son producidos por la inflamación de la placa bacteria. Cabe destacar que un estudio comparó la inflamación en personas con encía pigmentada y no pigmentada. Obteniendo como resultado, la mayor inflamación en personas con encía no pigmentada. (21)

No existen estudios que señalen que la presencia de melanina en el esmalte, sin embargo, se ha encontrado melanina en restos epiteliales odontogénico en ameloblastomas, odontoblastomas y en lesiones perirradiculares.(22, 23, 24) Sin embargo, Kaur en su estudio concluye que esto podría atribuirse a la inducción de células odontogénico para producir melanina. (22)

2.3. MANIFESTACIONES ORALES

En algunos estudios realizados se ha demostrado que los pacientes con Albinismo tienen algunas manifestaciones a nivel oral, las cuales serán descritas a continuación:

2.3.1. Tejidos blandos:

Enfermedad periodontal

El Albinismo genera mayor predisposición de enfermedad periodontal, porque se cree que la ausencia de melanina en estos tejidos podría presentar mayor inflamación en ellos.(2,25)

En el caso del Albinismo con síndrome de Hermansky-Pudlak (SPH), es un trastorno autosómico recesivo que podría producirse en el Albinismo y que a la vez presentan problemas en la coagulación, por lo que el sangrado es excesivo incluso a nivel gingival. Estos pacientes tienden a presentar periodontitis generalizada o localizada, o gingivitis severa, además pueden generarse úlceras en la mucosa oral. (25).También se pueden encontrar petequias y hematomas faciales que no necesitan tratamiento. (25).En casos de periodontitis es una manifestación oral en tejidos duros.

Este Síndrome afecta a 1:500.000-1.000.000 en todo el mundo y sin embargo en Puerto Rico su prevalencia es más alta que el resto del mundo, siendo, 1:1800. (25)

Cabe destacar que como consecuencia de las hemorragias es necesario un diagnóstico precoz y adoptar precauciones previas para cirugías u tratamientos invasivos, ya que el 15% de las mortalidades son causadas por las manifestaciones hemorrágicas. (25)

Otro es el Síndrome de Chédiak Higashi (CHS) que es una enfermedad autosómica recesiva asociada al Albinismo que se caracteriza por inmunodeficiencia, disfunción neurológica y muerte prematura. Como consecuencia presenta mayor susceptibilidad a las enfermedades periodontales, ya que los fibroblastos de la piel y encía que poseen, tiene la respuesta inmunogénica disminuida, al igual que otros tipos celulares, citoquinas que participan en la respuesta inmune. (26)

Sin embargo, en un estudio realizado, en pacientes albinos con grupo control, donde se evaluó el índice, Silness y Løe, y el de Løe y Silness para comparar la higiene oral con la inflamación gingival, concluyeron que el Albinismo no es un factor de riesgo clínico para la patogénesis o la exacerbación de la enfermedad periodontal (27)

Queilitis glandular

Es una condición clínica en un labio hinchado o la macroquelia a causa de la secreción de saliva espesa por las glándulas labiales menores produciendo molestias. Principalmente se asocia a pacientes de tez clara y siendo más graves en pacientes albinos. Pueden ser más susceptibles a generar carcinoma de células escamosas si el labio se encuentra hinchado y expuesto al sol. (28)

Lesiones cancerizables:

Se definen como; las lesiones que se ven de aspecto normal, sin embargo, es una lesión que es más probable que manifieste un cáncer. Estas lesiones pueden convertirse en malignas si son relacionadas con otros factores de riesgo, como la exposición crónica al sol, el tabaquismo, alcohol, entre otros. (29)

Dentro de ellas encontramos:

Leucoplasia

Se define como una lesión blanca de textura lisa, rugosa o verrugosa. Sin embargo, no existe bibliografía de hallazgo de este tipo de lesiones en pacientes con albinismo. (29)

Eritroplasia

Es una lesión roja de aspecto macular o tipo placa homogénea que puede ser plana, aterciopelada o demarcada. (30)

No existe estudios de lesiones eritroplasia asociadas al Albinismo.

Liquen plano

Lesión con una etiología desconocida, que afecta generalmente a adultos de mediana edad y que se caracteriza por atacar, el propio sistema inmune al epitelio de revestimiento. Afectando piel, membranas mucosa orales vulvovaginal, esofágico, laríngea y conjuntival. (31)

Existe escasa referencia bibliográfica de liquen plano asociado al Albinismo.

Queratosis actínica

La queratosis actínica es una lesión que hasta hace poco era una lesión que se clasificaba como pre cancerígena, sin embargo, en los últimos años se ha clasificado como una neoplasia maligna, ya que son precursoras del carcinoma espino celular. (32)

Es una lesión de color rosado con pápulas hiperqueratosas difusas, en áreas que se encuentran generalmente expuestas al sol como es la cara, orejas, brazos, manos, etc.(32)

Entre los factores de riesgo se encuentran los mayores de 30 años, historia de quemaduras solares, exposición permanente al sol, trastornos genéticos como el albinismo y xerodermo pigmentoso. (32)

El factor de riesgo más importante es la exposición al sol frecuentemente, en el caso del Albinismo la melanina juega el rol más importante en la protección de los Rayos Ultravioletas. (32)

El 80% de las queratosis actínicas provocan mutaciones como consecuencia de los Rayos Ultravioleta. (32)

Queilitis actínica

Se dice que se encuentra dentro de la queratosis actínica. Se define como una afección que generalmente compromete el bermellón de labio inferior, en pacientes que tienen labios evertidos o prominencia del labio inferior, y que se encuentran en constante exposición solar.(32,10)

Muchas de estas de estas lesiones actínicas pasan por esta etapa y luego se convierten en cáncer, pues las células queratocíticas se vuelven células neoplásicas, por una transformación molecular. Esta transformación es causada por la exposición a los rayos UV. En un comienzo la exposición solar es limitada, por lo que p53 detiene el ciclo celular, permitiendo los procesos de regulación y síntesis de ADN, siguiendo el proceso de división celular normal. Sin embargo, si la exposición de rayos UV supera el umbral las células dañadas no pueden ser reparadas y p53 activa las señales celulares que conducen a la apoptosis celular. (10)

Las personas que son afectadas por queilitis actínica presentan dolor, prurito, sensación de labio apretado, a veces presentan sangrado. Al examen clínico se ven zonas atróficas con aspecto moteado en el labio, son ásperos y en algunas partes escamosos. Cuando estos aspectos cambian y las lesiones comienzan a ulcerarse, a la palpación es indurable y además se ve engrosada la lesión queratínica, hay que sospechar de la presencia del cáncer de células escamosas invasivo. Para ello hay que realizar el diagnóstico a través de una biopsia. (32,10)

Según Emadi en un estudio realizado en Kenia donde se evaluaron 151 pacientes con albinismo, de ellos el 80% presentó lesiones cutáneas, algunas fueron queilitis actínica y queratosis actínica, de ellas el 37,74% fueron mujeres y el 29,13% hombres. (33)

Carcinoma de células escamosas o espino celular

Es más frecuente en albinos, con mayor tasa de recurrencia en albinos de raza negra, con un avance más agresivo. En los albinos de raza negra es más prevalente el carcinoma células escamosas, que el carcinoma de células basales, al igual que el melanoma cutáneo de cabeza y cuello es raro. Generalmente en albinos de raza negra, es más agresivo el cáncer de células escamosas, porque al existir discriminación los pacientes son atendidos muy tardíamente, por lo que al momento de consultar ya existe en muchos casos destrucción facial. En estos casos también es una manifestación oral de tejidos duros (10)

2.3.2. Manifestaciones de los tejidos duros

Caries

Se define como una lesión de carácter multifactorial, que inicia de lo subclínico hasta niveles macroscópicos en esmalte y dentina.” Los factores que intervienen son: biológicos, sociales, comportamiento y actitud.(34)

La enfermedad de caries es un proceso dinámico producido por biofilm, el cual corresponde a un ecosistema, múltiples microorganismos, que actúan sinérgicamente para iniciar y expandir una lesión cariosa. (35,36)

El biofilm, causa un desequilibrio fisiológico en los tejidos mineralizados del diente, provocando una disminución del pH, por la metabolización de los azúcares fermentables, presentes en esta comunidad ecológica, llamada biofilm. (36)

Es una de las enfermedades con mayor morbilidad oral a nivel mundial (34), sin embargo, no existen estudios de historia de caries en pacientes con albinismo, incluso en países africanos donde se presenta mayor porcentaje con esta condición.

Hipoplasia

Se han observado en pacientes albinos con OCA en dentición primaria como permanente hipoplasia del esmalte. (2)

2.4. Infecciones bacterianas

En el caso del Albinismo con CHS existe historia recurrente de enfermedades bacterianas y severas en la infancia. Principalmente las bacterias asociadas son estafilococos y estreptococos en piel y tracto respiratorio. (37)

2.5. Manifestaciones neurológicas

Pacientes que presentan CHS que viven hasta una adultez temprana pueden presentar neuropatías motoras o sensoriales, ataxia. Alteraciones en el equilibrio, temblores, ausencia de reflejos tendinosos y disminución en las capacidades cognitivas, así como también demencia, Parkinson y neuropatía periférica (37)

3. CALIDAD DE VIDA DEL ALBINISMO

La calidad de vida (OMS) se define como percibe el individuo la ubicación que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el cual se habita y su relación con los objetivos, criterios, expectativas y preocupaciones. (38) Se considera a salud oral.

En África existe aumento de discriminación de la población albina, debido a la diferencia de color de piel y a la falta de información con respecto a este tipo de trastorno. Tal es el grado de discriminación social, que son marginados e incluso asesinados por su apariencia diferente, cultos religiosos y mitos, por ello tienden a refugiarse en comunidades ocultas de la población, viviendo en pobreza y vulnerabilidad.(1,8)

No obstante, las personas que padecen Albinismo tienen menor agudeza visual y son más sensibles al sol, por lo que tienen mayor probabilidad de padecer cáncer, pues deben prevenirlo. Como consecuencia de la discriminación, existe muy poca educación, por lo tanto las personas que presentan Albinismo no asisten al médico o asisten tardíamente. (39)

Un estudio realizado en Brasil, analizo la calidad de vida en estos pacientes, llegando a la conclusión que existen alteraciones en esta población, desde la parte física así como el ámbito social, pues comentaban durante el estudio que se sentían víctimas de prejuicios y que sus relaciones laborales, familiares y personales no eran buenas por ello. Además afirmar que sería bueno mejorar la atención desde un aspecto biopsicosocial, así como informar y desmitificar. (8)

Sin embargo, no hay registros de estudios basado en calidad de vida a nivel oral en pacientes con albinismo.

De acuerdo a lo anterior, la calidad oral es posible medirla con el cuestionario Oral Health Impact Profile (OHIP), desarrollado en 1994 por Slade y Spencer para conocer la importancia de los dientes y la cavidad oral en la vida de las personas.

Este instrumento sirve para personas tanto con dientes naturales como con prótesis, y responde a cómo afecta a las personas según sus 7 dimensiones.(40)

Durante estos años han existido distintas variaciones de este Cuestionario, el primero fue el OHIP- 49, con 49 ítems dividido en estas 7 dimensiones: limitación funcional, dolor físico, discomfort psicológico, incapacidad física, incapacidad psicológica, incapacidad social y desventaja. Cada pregunta posee 5 alternativas de respuesta 0: nunca, 1: casi nunca, 2: ocasionalmente, 3: bastante a menudo, 4: muy a menudo (41)

El OHIP 49 ha sido validado en distintos países, en Taiwán, Macedonia, Hamburgo, Brasil, entre otros.(42)

En Chile ha sido utilizado para un estudio con el objetivo de conocer la validez y discriminación del estudio, además se realizó la traducción del inglés al español, sin embargo, no ha sido validado. (43)

Slade creó una versión abreviada, conocida con el OHIP 14, con 14 ítems y las mismas 7 dimensiones, el cual ha sido validado en Hong Kong, Australia y México.(42)

Finalmente otra versión abreviada conocida como OHIP- 7 la cual se encuentra validada por estudiantes de Odontología de la Universidad de Talca , el cual al igual que las anteriores versiones, mide las 7 dimensiones mencionadas, con sus respectivas 5 alternativas.(42)

Para obtener el resultado se sumará el código de cada dimensión, cuanto más alto sea el valor obtenido, existe un mayor trastorno de la salud oral en la calidad de vida.

Objetivos

Objetivo General

Identificar las Manifestaciones Orales, la Historia de caries, Necesidad de tratamiento periodontal y la Calidad de vida del albinismo en una población de adultos, de la Corporación Albinos Chile.

Objetivos Específicos

- Estimar la frecuencia de manifestaciones orales: leucoplasia, eritroplasia, liquen plano, queilitis actínica, queratosis actínica, queilitis glandular, defecto del esmalte, en albinos adultos.
- Determinar la severidad de historia de caries en albinos adultos.
- Determinar impacto de calidad de vida en relación a la cavidad oral en albinos adultos.
- Determinar la necesidad de tratamiento periodontal en albinos adultos.

CAPITULO 2

Metodología

1. Diseño del estudio

Estudio descriptivo de corte transversal

2. Población y muestra.

Considerando que no existen datos fidedignos que permita cuantificar el número de personas albinas en nuestro país así como su ubicación, la tesista tomó contacto con la Corporación Albinos Chile a fin de obtener una muestra cuantificable.

Población de referencia: se considera a toda persona, sin distinción de género, con albinismo que participen en la Corporación Albinos Chile. La Corporación posee entidad jurídica, sin embargo, no tiene un lugar físico establecido. Su objetivo es conocer personas que poseen las mismas características entre sí y ayudar a los papas de niños que no conocen sus manifestaciones, de esta manera orientarlos en los diversos aspectos de su vida. Ésta consta de aproximadamente de 40 personas, 25 de ellos son mayores de 30 años que viven en la RM.

Muestra: será conformada por 25 adultos, mayores de 30 años que poseen albinismo, de ambos géneros, provenientes de distintas comunas de la ciudad de Santiago, que participan en la Corporación Albinos Chile.

La muestra estará compuesta por individuos que cumplan con los siguientes criterios de elegibilidad.

3. Criterios de elegibilidad

3.1. Criterios de inclusión

- Personas que participan en la Corporación Albinos Chile
- Personas que firmen el Consentimiento informado

3.2. Criterio de exclusión

Se excluirán a todas las personas que no deseen participar

4. Variables

4.1 Variables Independientes

Variables	Definición conceptual	Naturaleza de la variable	Nivel de medición	Instrumento u obtención de datos	Indicador o codificación
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Cuantitativa	Discreta	Ficha Clínica	Número entero
Sexo	Condición orgánica que distingue a hombres de mujeres	Cualitativa	Nominal	Ficha Clínica	0.Femenino 1. Masculino

Tipo de Albinismo	<p>Albinismo OCA es un trastorno genético recesivo que causa la pérdida parcial o completa de la producción de un pigmento llamado melanina, aquel que otorga el color en cabello, piel y ojos.</p> <p>Albinismo ocular (OC) se caracteriza solo por presentar problemas visuales</p>	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. OCA 1. OC
-------------------	---	-------------	---------	---------------	-----------------

4.2. Variables Dependientes:

Variables	Definición conceptual	Naturaleza de la variable	Nivel de medición	Instrumento u obtención de datos	Indicador o codificación
Queilitis glandular	Condición clínica en un labio hinchado o que presenta macroquelia al ser secretada la saliva espesa por las glándulas labiales menores de este causan molestias.(28)	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. Si 1. No
Presencia de lesiones blancas	Leucoplasia: Lesión blanca de textura lisa,	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. Si 1. No

(leucoplasia, liquen plano)	<p>rugosa o verrugosa (29, 31)</p> <p>Liquen plano:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reticular • Atrófica • Erosiva 				
Eritroplasia	Lesión roja de aspecto macular o tipo placa homogénea que puede ser plana, aterciopelada o demarcada.(30)	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. Si 1. No
Queratosis actínica (tercio inferior de la cara)	Lesión de color rosado con pápulas hiperqueratosas mal definidas, en áreas que se encuentran generalmente expuestas al sol como es la cara. (32)	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. Si 1. No
Queilitis actínica	Afección que generalmente compromete el bermellón de labio inferior, en pacientes que tienen labios evertidos o prominencia del labio inferior principalmente, y que están en constante exposición solar. (10)	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. Si 1. No

Defecto del esmalte (Hipoplasia)	Es un defecto en la cantidad de esmalte, por menor aposición de él. (2)	Cualitativa	Nominal	Ficha clínica	0. Si 1. No
Calidad de vida	Según la OMS se define como percibe el individuo la ubicación que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el cual se habita y su relación con los objetivos, criterios, expectativas y preocupaciones. Se considera a salud oral. (38)	Cuantitativa	Discreta	Cuestionario OHIP-7	Número entero De 0 a 28 puntos.
Historia de caries	Se define como la historia de caries tanto presente como pasada en dentición permanente, se evalúa el número de dientes caries obturados y perdidos o con indicación de extracción por motivo de caries. (44,45)	Cuantitativa	Continua	Ficha clínica	Severidad 0.Normal: De 30 a 44 años: menor o igual 13,3 De 44 a 65 años: menor o igual 16,5 De 65 a 74 años: menor o igual 19,7 1.Alto: De 30 a 44 años: mayor 13,3 De 44 a 65 años: mayor a 16,5

					De 65 a 74 años: mayor a 19,7.
Examen Periodontal Básico	Examen del estado de salud periodontal para determinar la necesidad de tratamiento o si su problema de salud periodontal podría ser resultado por un nivel primario de salud. (SEPA, 2014)	Cuantitativa	Discreta	Ficha Clínica	<p>0. PS < 3,5 mm, no hay cálculo dental u obturaciones desbordantes, sin sangrado tras el sondaje.</p> <p>1. PS < 3,5 mm, no hay cálculo u obturaciones desbordantes pero aparece sangrado tras el sondaje.</p> <p>2. PS < 3,5 mm, se aprecia cálculo dental u otros factores de retención de placa como obturaciones desbordantes</p> <p>3. PS 3,5-5,5 mm .</p> <p>4. PS > 5,5 mm.</p> <p>5.*Existe compromiso de furca.</p>

5. Técnicas de recolección de datos.

Se enviará una carta formal a la Sra Claudia Núñez encargada de la Corporación Albinos Chile para contar con su apoyo en la investigación, donde se le explicará en que consiste y cuál es el objetivo de dicha investigación. (ver Anexo 2)

También se enviara una carta a la Encargada de Clínicas de la Facultad de Odontología, la Dra Javiera Fresno (Anexo 4), con copia a Dirección de la Facultad, para solicitar el uso de un sillón dental y por ultimo al encargado de la Asignatura CAS-509, Dr Julio Huerta (Anexo 5). Sin intervenir el funcionamiento de la Asignatura.

Luego, se citará a número de 5 pacientes por sesión a la clínica odontológica de la Universidad Finis Terrae, aquí se aplicará un consentimiento informado a cada participante, informándoles por escrito en que consiste la intervención, y deberá, firmar si se encuentra conforme con lo estipulado. (Anexo 1)

Para resguardar la información la encuesta y ficha clínica serán anonimizados y guardados bajo llave en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae. Cada participante será designado con ID para que la tesista pueda distinguirlos. Una vez finalizado el proceso de investigación, la base de dato será destruida.

Cuestionario OHIP-7 sp

La tesista hará un cuestionario OHIP-7sp (46) (Ver Anexo 6) a cada participante, este consta de 7 preguntas. Cada pregunta tiene 5 alternativas (nunca, algunas veces, frecuentemente, casi siempre y siempre) marcando con una "x" la alternativa que representa su opinión. Dicho cuestionario tendrá una duración de 10 minutos.

Esta encuesta evalúa las siguientes dimensiones de calidad de vida: limitación funcional, dolor físico, discomfort psicológico, incapacidad física, incapacidad psicológica, incapacidad social y desventaja. Para obtener el resultado se sumara

el código de cada dimensión, Cuanto más alto sea el valor obtenido, existe un mayor trastorno de la salud oral en la calidad de vida.

Este cuestionario se encuentra validado en otros países y en Chile, por la Facultad de Odontología de la Universidad de Talca.

Examen Intraoral

Será realizado por la tesista, sin embargo, para evitar sesgo, se ha de calibrar previamente. De manera que se utilizará el examen clínico (Anexo 7) para evaluar 3 pacientes albinos, de distantes edades. La tesista y el profesor guía evaluarán para unificar criterios y así calibrarse. Además para el análisis de manifestaciones orales previamente se calibrará con la Dra Daniela Alegría, Especialista en Patología de la Universidad, quien mostrará imágenes y lesiones orales mencionadas en el estudio.

Luego, se procederá a realizar una ficha clínica, que consta de dos partes: una ficha básica para registrar sus datos personales y un examen clínico (Ver Anexo 7) para pesquisar y registrar algunas manifestaciones orales; queilitis glandular, leucoplasia, eritroplasia, liquen plano, queilitis actínica, queratosis actínica, defecto del esmalte como hipoplasia e hipocalcificación. Además se anotará el Índice de COPD, para su posterior cálculo.

Por último, se realizará un examen periodontal básico, donde se evaluará si el paciente requiere tratamiento periodontal. La duración total del examen clínico será de 30 minutos.

Finalizado el examen intraoral se procederá a realizar una profilaxis y un diagnóstico clínico.

Para realizar el examen intraoral el operador cumplirá con las siguientes normas de bioseguridad: (47)

- Lentes de protección, se pueden utilizar lentes que protejan la fotofobia de los paciente.

- Mascarilla
- Guantes estériles que deben ser eliminados al término de la intervención por paciente.

En el momento de inspección visual debemos tener precaución con la luz muy cerca a los ojos del paciente, para evitar fotofobia. (19)

Para realizar examen intraoral el operador se utilizará instrumental básico:

- Bandeja
- Espejo intraoral
- Sonda OMS
- Sonda periodontal

El proceso esterilización debe cumplir con las siguientes normativas según el MINSAL 2018 (48)

1. Clasificación de riesgo del material
2. Recepción lavado y secado del material (debe encontrarse en buen estado y sin materia orgánica)
3. Inspección
4. Preparación y empaque de los materiales
5. Selección y exposición del agente esterilizante
6. Control de los procesos de exposición al método de esterilización
7. Selección y desinfección a métodos de alto nivel
8. Distribución y almacenamiento del material esterilizado de alto nivel
9. Centralización de los servicios de esterilización y de alto nivel
10. Mantención de equipos y sistemas utilizados en el proceso de esterilización y de alto nivel
11. Validación de los procesos
12. Calidad del agua utilizada en los procesos
13. Fluidos que entraran al torrente sanguíneo
14. Dispositivos o artículos de uso único

15. Sobre el procesamiento y reutilización de dispositivos o artículos médicos contaminados con priones

Es importante una vez finalizada cumplir con las normativas de eliminación de desechos: (49)

Eliminar guates, eyectores y residuos con fluidos tales como sangre en bolsas plásticas de basuras impermeables, rotuladas. Si se utilizara material cortopunzante, eliminarlo en los contenedores, sin embargo, en este estudio no se empleará. Finalmente limpiar y desinfectar el material sucio para ser posteriormente esterilizado.

6. Plan Estadístico

El análisis será descriptivo univariado el cual incluirá frecuencias, porcentajes, promedios, desviación estándar, los cuales se expresaran en gráficos y tablas utilizando el programa EXCEL. También se utilizará el programa STATA® V11 Software (STATA CORP, COLLAGE STATION, TX, USA)

Consideraciones éticas

Para resguardar la información de los participantes se les explicará a través de un consentimiento informado (ver Anexo 1) el cual deben firmar, si desean participar, que todo los datos obtenidos de la intervención serán confidenciales, anonimizada y de carácter voluntario, ellos podrán retirarse en cualquier momento de la intervención si así lo desearan.

Además para llevar a cabo dicha investigación se solicitara que se apruebe el estudio por el CEC de la Universidad Finis Terrae, quien además cumple con la función de velar que se cumplan con los aspectos éticos de la investigación.

Como medio de agradecimiento por la participación en el estudio, al finalizar el examen intraoral, se hará una profilaxis y si fuera necesario. Se establecerá un diagnóstico clínico, para posteriormente derivación a su centro de salud o a especialista.

CAPITULO 3

Resultados

El estudio contempla una muestra de 25 personas con albinismo, mayores a 30 años. De este total, 17 asistieron a la Clínica Odontológica de la Universidad Finis Terrae para ser intervenidos; mientras que 8 personas se excusaron de asistir por diferentes motivos tales como: enfermedad y trabajo.

De los 17 que asistieron el 58,8% correspondió a mujeres y un 41,1% a hombres. La edad media, en hombres fue de 53 ± 15 años y 46 ± 11 años en mujeres, sin embargo, el promedio general, de ambos sexos fue de 49 ± 13 años.

La desviación estándar de las edades fue 13, es decir, existió una dispersión mayor entre las ellas.

1. Cuestionario OHIP- 7 sp

Tras la explicación y firma del Consentimiento Informado al paciente, se realizó el cuestionario OHIP-7 sp para medir la Calidad de Vida relacionada con su Salud Oral, el cual constó de 7 preguntas con 5 alternativas cada una, de acuerdo a como se ha sentido en los últimos 12 meses. Sus respuestas se muestran a continuación:

Tabla 1. Análisis de Calidad de vida en relación con la salud oral según preguntas de cuestionario OHIP7 sp en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

Preguntas/ Alternativas	nunca (0)	casi nunca (1)	algunas veces (2)	frecuentemente (3)	siempre (4)
1. Ha sentido que su digestión ha empeorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	8 (47%)	5 (29,4 %)	2 (11,7 %)	2 (11,7 %)	0
2. ¿ Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo debido a alimentos o líquidos fríos?	3 (17,6 %)	3 (17,6 %)	6 (35,2 %)	3 (17,6 %)	2 (11,7%)
3. ¿Los problemas dentales lo/a han hecho sentir totalmente infeliz?	1 (5,8 %)	4 (23,5 %)	10 (58,8 %)	0	2 (11,7 %)
4. ¿ La gente ha malentendido algunas de sus palabras por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	16 (94,1 %)	1 (5,8%)	0	0	0
5. ¿ Su sueño ha sido interrumpido por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	5(29,4 %)	1(5,8 %)	9 (52,9 %)	2(11,7%)	0
6. ¿ Ha tenido dificultades haciendo su trabajo habitual por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	8 (47%)	3 (17,6 %)	6 (35,2 %)	0	0
7. ¿ Ha sido totalmente incapaz de funcionar por problemas con sus dientes, bocas o prótesis?	12 (70%)	4(23,5%)	0	1 (5,8%)	0

Con respecto a la pregunta n ° 1, el 47 % de los pacientes manifestó que nunca ha sentido que su digestión ha empeorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis.

El 35,2% respondió que algunas veces ha tenido dientes sensibles, como por ejemplo debido a la ingesta de alimentos o líquidos fríos.

El 58,8 % indicó que los problemas dentales alguna vez lo han hecho sentir totalmente infeliz durante el último año.

El 94,1 % relató que la gente nunca ha malentendido algunas de sus palabras por problemas con sus dientes, boca o prótesis.

En la pregunta 5, el 52,9 % de los pacientes ha señalado que algunas veces su sueño ha sido interrumpido por problemas con sus dientes boca o prótesis.

El 47 % de ellos manifiesta que nunca ha tenido dificultades en su trabajo habitual por problemas con sus dientes boca, prótesis. Sin embargo, un 35,2 % relato que alguna vez presentó dificultades en su trabajo habitual.

Finalmente, la última pregunta, un 70 % de los pacientes respondió que nunca ha sido totalmente incapaz de funcionar con problemas con dientes boca o prótesis durante el transcurso de los últimos 12 meses.

Tabla 2. Calidad de vida relacionada con Salud Oral según sexo, en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

Sexo	Media	Desviación Estándar	Frecuencia
F	8,7	3,6	10
M	7,2	4	7
Total	8,1	3,7	17

El promedio del índice OHIP-7sp fue $8,1 \pm 3,7$ siendo $8,7 \pm 3,6$ para mujeres y $7,2 \pm 4$ para hombres, lo cual indica que no es buena la calidad de vida, de manera que la percepción de la Calidad de Vida relacionada a Salud Oral en los pacientes con albinismo no hace distinción de género.

2. Ficha Clínica

2.1. Ficha Básica

En esta parte se procedió a realizar una ficha clínica básica que consta de preguntas generales para conocer su edad, su condición sistémica, su nivel educacional, ocupación, entre otras variables que serán mostradas a continuación:

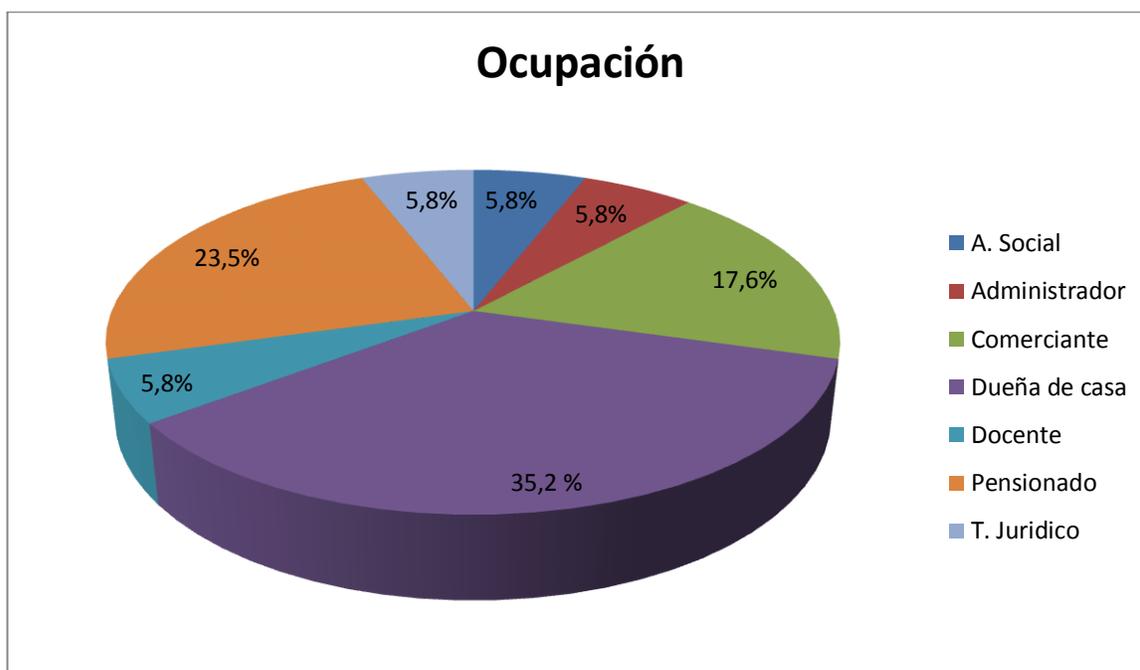
Tabla 3 Nivel educacional en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

Nivel Educativo	Frecuencia	%
Enseñanza Básica	2	11,7
Enseñanza Media	4	23,5
Técnico superior Incompleto	0	0
Técnico superior Completo	5	29,4
Universitario Incompleto	2	11,7
Universitario Completo	4	23,5
Total	17	100%

Cabe señalar que un 64,6% de los pacientes se ubican dentro del nivel educacional superior; en la formación técnico profesional (29,4 %) y formación universitaria tanto completa como incompleta (35,2 %).

Al ser consultados a cerca de su actual ocupación las respuestas fueron diversas pasando por las categorías de Comerciantes, asistente social, docente, técnico jurídico, administrador, pensionado, dueña de casa, como se muestra a continuación en el Grafico 1.

Gráfico 1. Ocupación en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.



Se puede apreciar que el mayor porcentaje corresponde a dueñas de casa, es decir, 35,3%, luego pensionados con un porcentaje de 23,5 %.

Otra variable que se midió fue la previsión, el 82,3 % contestó presentar como previsión Fonasa, sin embargo, solo el 17,6 % se encuentra afiliado a Isapre.

Cada participante fue consultado si posee el hábito de fumar, si presenta alguna enfermedad, si ingiere medicamentos y si presenta algún tipo de alergia.

Tabla 4. Hábito de Fumar en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

Fuma	Frecuencia	%
No	10	58,8
Si	7	41,1
Total	17	100

Un 41,1% de los pacientes manifestó ser fumador, siendo aproximadamente un promedio de 10 cigarros diarios.

Tabla 5. N° de enfermedades y N° de medicamentos en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

N° de Enfermedades	Frecuencia	%	N° de Medicamentos	Frecuencia	%
0	7	41,1	0	10	58,8
1	3	17,6	1	1	5,8
2	1	5,8	4	5	29,4
3	4	23,5	6	1	5,8
4	2	11,7			
Total	17	100		17	100

A partir de la tabla 5 se puede Observar cual fue el número de enfermedades que presentaron. El mayor porcentaje de la población padece alguna enfermedad, correspondiente al 58,9%, mientras que el 41,1 % no refiere presentar alguna enfermedad.

Las enfermedades descritas son Hipertensión arterial, hipercolesterolemia, asma, diabetes, entre otras.

Aquellos pacientes que presentaron mayor cantidad de enfermedades fueron quienes coincidentemente presentan mayor edad.

El número de medicamentos de acuerdo a algunas de las enfermedades mencionadas varía de 1, 4 y 6.

Al observar las respuestas acerca de las alergias, un 82,3 % relato no presentar alergia.

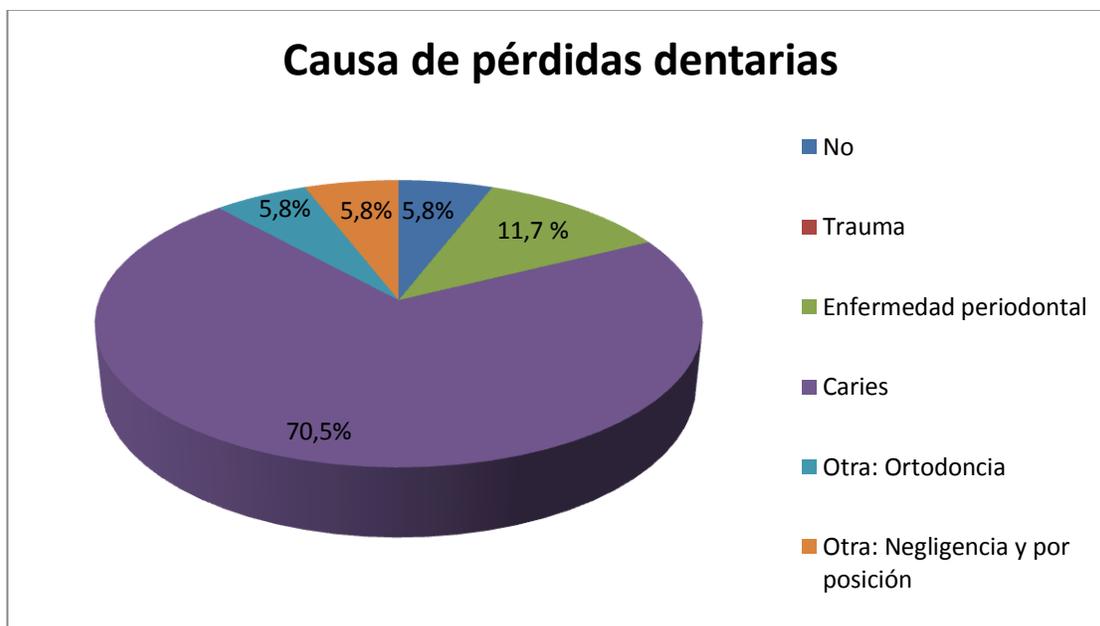
Tabla 6. Uso de lentes y visión que relatan presentar, en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

Uso de lentes	Frecuencia	%	Visión	Frecuencia	%
Si	16	94,1	Normal	0	0
No	1	5,8	Astigmatismo	1	5,8
Total	17	100	Miopía	10	58,8
			Astigmatismo y Miopía	6	35,2
			Total	17	100

El 94,1 % utiliza algún tipo de lente como una ayuda técnica que permita mejorar su visión.

En cuanto a la patología ocular el 58,8% relató presentar Miopía, un 35,2% Astigmatismo y Miopía, y finalmente un 5,8% Astigmatismo. No obstante, todos los pacientes comparten las manifestaciones visuales propias del albinismo, tales como: nistagmos, fotofobia, estrabismo, etc.

Gráfico 2. Pérdida dentaria en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.



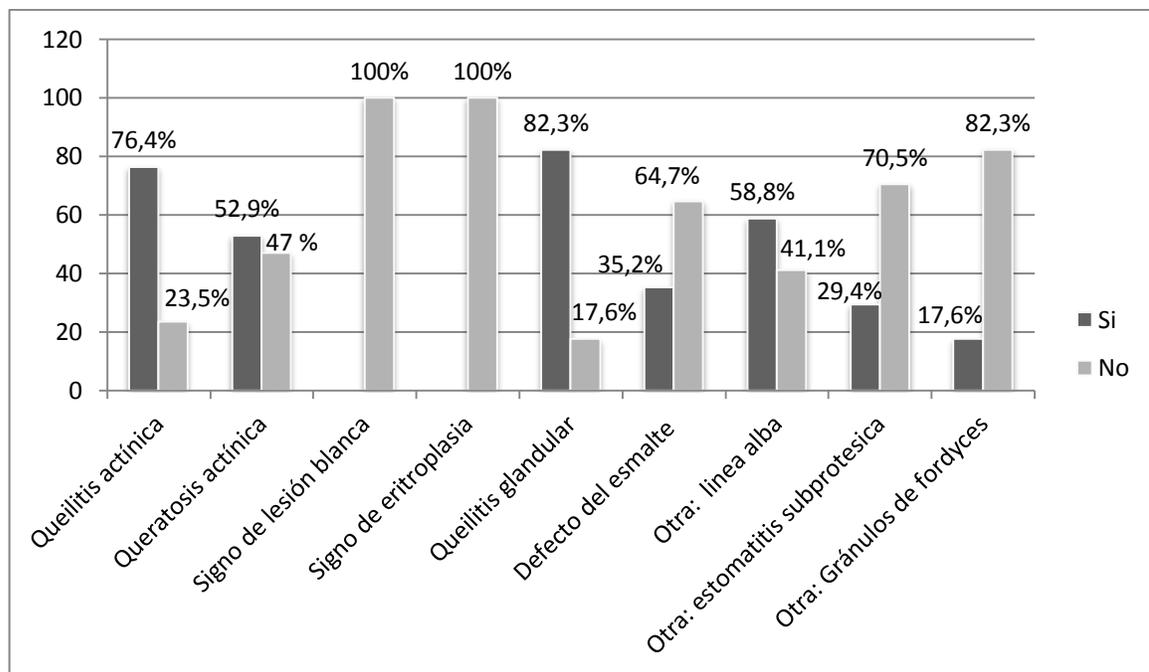
El 70, 5 % pertenece al mayor porcentaje de pérdidas de piezas dentarias, siendo causado por la caries dental, seguida en un porcentaje de 11, 7 % la enfermedad periodontal, mientras que las otras causas de pérdidas dentarias se reparten en un porcentaje menor.

2.2. Examen Clínico

Finalmente se examinó al paciente:

Según clasificación de Albinismo, ésta puede ser ocular u óculo cutáneo, sin embargo, el estudio conto con el 100% de personas con albinismo óculo cutáneo.

Gráfico 3. Manifestaciones orales en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.



A partir de los datos se constata que la lesión de queilitis glandular es la más prevalente en la población estudiada, presente en un 82,3% de los pacientes atendidos. Seguida por queilitis actínica con un 76,4 %. En tercer lugar, se observa la manifestación de línea alba siendo un 58,8 %.

La Queratosis actínica está presente en un 52,8 % de la población, así como los defectos en esmalte tanto hipoplasia como hipocalcificación fueron encontrados en un 35,2 %. También están presentes dentro de las manifestaciones orales la

estomatitis sub protésica y gránulos de fordyces en el labio superior, sin embargo, se encuentran en menor cuantía.

Tabla 7. Defectos del Esmalte en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

Hipoplasia	Frecuencia	%	Hipocalcificación	Frecuencia	%
No	11	64,7	No	15	88,2
Si	6	35,2	Si	2	11,7
Total	17	100	Total	17	100

Como se menciona anteriormente en el gráfico 3 la manifestación oral en el defecto del esmalte está presente en el 35,2 % de los pacientes con albinismo. Cabe destacar que se encontró tanto hipoplasia como hipocalcificación. En un porcentaje de 35,2 % la hipoplasia, en dientes antero superiores.

Tabla 8. Índices COPD según sexo, en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.

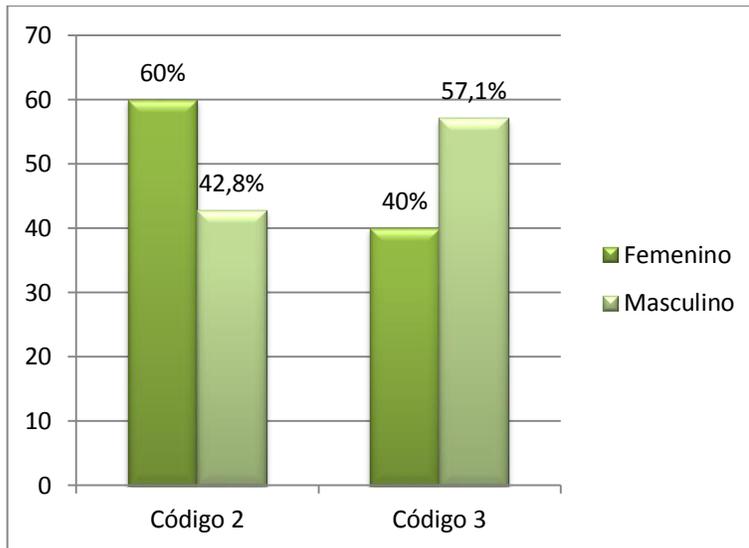
Sexo	Media	Desviación Estándar	Frecuencia
F	18	6,9	10
M	19,5	5,7	7
Total	18,6	6,3	17

El promedio en general del Índice de COPD es $18,6 \pm 6,3$, sin embargo, no existe diferencia entre los promedios de COPD según sexo.

Severidad de Índice de COPD

Respecto al nivel de severidad del índice COPD, en la población estudiada se constata que el 70 % presenta un nivel alto para su edad, mientras que el 30% se encuentra en un nivel normal.

Gráfico 4. Exámenes Periodontal Básico, según sexo en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.



Al realizar el examen periodontal básico se encontró solo dos códigos; códigos 2 y 3. En las mujeres existe un porcentaje 60% código 2 y en 40 % código 3, mientras que en los hombres existió un 42,8 % en el código 2 y 57,1 % en el código 3.

Discusión

Para centrarnos en la discusión, es pertinente poner de manifiesto que la Literatura es muy escasa, por lo que solo en algunas temáticas existen estudios previos.

Como se mencionó anteriormente en el Marco teórico en el Estudio “*Quality of life in patients with oculocutaneous albinism*” de Brasil a un grupo de 40 albinos, donde se realizó una encuesta de Calidad de vida que midió 4 dimensiones: relaciones sociales, psicológicas, físicas y ambientales, concluyó que existía diferencia con el grupo control, ya que se sentían víctimas de prejuicios. Ahora bien, este estudio se realizó a nivel general, destacándose la necesidad de continuar con las investigaciones para esta población (8), sin embargo, al compararlo con el estudio, en los 17 pacientes revisados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae, a nivel de la cavidad oral y evaluando 7 dimensiones, se puede decir que no es buena la calidad de vida en relación a la salud Oral que presentan dichos pacientes.

Algunas preguntas dan cuenta de esto, como que el 58,8 % respondió, que durante los últimos 12 meses se han sentido infelices con sus dientes. Esto es avalado por un estudio, el cual demostró que aquellos pacientes con menor value y tez más clara tendían a tener dientes más oscuros, por lo tanto podría deberse al contraste que existe entre sus dientes y el color de piel. (50) También, podría deberse a que la melanina y el esmalte comparten la misma capa de origen embrionario, y así provocar defectos en él, sin embargo, se sugiere más investigaciones al respecto, ya que la existencia de evidencia científica es escasa en esta área.

Con respecto al nivel de severidad del índice COPD, no existe evidencia científica disponible en la población albina, por lo que el presente estudio solo se ha podido contrastar con la población chilena, según el MINSAL. No obstante, lo anterior, podemos inferir que existe un aumento del 70% en la severidad del índice COPD en la personas que presentan albinismo con respecto a la población chilena.

Un factor evaluado dentro del índice COPD correspondió a las piezas perdidas, al consultar en la ficha clínica, las causas de ella. El mayor porcentaje se encontró como consecuencia de caries dental con un 70,5%. Al igual que Champsaur en su estudio, pues los pacientes analizados que requerían extracciones fue principalmente a causa de caries dental y pocos como consecuencia de enfermedad periodontal. (27)

En tercer lugar con respecto a las manifestaciones orales es posible comparar las frecuencias solo en relación a queilitis actínica y queratosis actínica. Según Emadi y cols el 54,96% de los pacientes presentaron ambos tipos de lesiones, un 37,74% son mujeres y en un 29,13% en hombres (51). En otro estudio llamado "*Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review.*" Se relata que los pacientes con mayor prevalencia son los hombres (52). Ahora bien, si vemos el estudio realizado en pacientes con albinismo, evaluados en la Universidad Finis Terrae de Chile, se puede apreciar que el 58,8% presentó lesiones de queratosis actínica como queilitis actínica. De ellos un 60% pertenecen al género masculino y el 40% al femenino. No obstante, un 76,4% corresponde a queilitis actínica y un 52,8% queratosis actínica. Por lo que, en este estudio es posible apreciar que el género masculino es quien obtuvo mayores lesiones de este tipo, sin embargo, es importante destacar que el análisis de lesiones fue solo por inspección visual y no un diagnóstico a través de un análisis histológico.

No se encontró ningún tipo de lesión compatible con carcinoma espino celular, es por ello que no se realizó biopsia ni protocolo para alguna lesión compatible con ella, sin embargo, para ser preciso en el diagnóstico se podría biopsiar el tejido. No obstante, en la Ficha clínica se encontró una paciente que relató haber presentado cirugía por melanoma, que se encuentra dada de alta y que asiste a sus controles periódicos con el dermatólogo.

Llama la atención las lesiones de hipoplasia, pues fueron encontradas en 35,2%, las cuales fueron piezas antero superiores. En un caso reporte estudiado, en un paciente con albinismo también se relató la presencia de hipoplasias en incisivos.

(2). Si bien, no hay estudios que informen frecuencia de hipoplasia dental en esta población, sí existen informes de hipoplasias oculares, por lo tanto, se podría inferir el posible hallazgo de lesiones de este tipo en dicha población. Sin embargo, se necesitan estudios que profundicen esta temática.

Finalmente, con respecto a las necesidades de tratamiento periodontal, se realizó un examen periodontal básico (EPB) del cual se desprendieron solo el código 2 y código 3, siendo este último obtenido en un 40 % de las mujeres y un 57, 1% en hombres, es decir, necesitan la realización de un periodontograma para un posterior tratamiento periodontal, pues lo más probable es que exista pérdida de la inserción clínica (NIC), estando en presencia de periodontitis. En comparación con el estudio realizado en Kuna, Panamá donde se estudió el índice de Løe y Silness, y Silness y Løe, además se midió el nivel de inserción clínica (NIC) en pacientes mayores a 12 años. Arrojando como resultados que entre los 21 a 35 años la existencia de un NIC entre 5 y 6 mm y, aunque, se observó, que a mayor a edad, más alta fue la progresión de la enfermedad periodontal no hubo un NIC mayor a 7mm. (27)

El 37,5 % de los pacientes que presento código 3 relato fumar, lo que no sería un factor condicionante para la necesidad de un tratamiento periodontal, es decir, para una periodontitis. En el estudio de Kuna no hubo pacientes que fumaran, sin embargo, como se señala en este estudio hay factores genéticos que podrían ser modificadores sistémicos de las enfermedades periodontales. (27) Siendo una el Síndrome de Hermansky-Pudlak (SPH), ligado al albinismo, mayoritariamente en Puerto Rico.(25) Por lo cual, se hizo relevante conocer el estado sistémico de los pacientes evaluados en la Clínica Odontológica de la Universidad Finis Terrae.

Conclusiones

Considerando este estudio como una primera aproximación a la condición dental de las personas que presentan albinismo en Chile, es posible que permita ser una base para el posterior desarrollo de nuevas investigaciones.

Cabe señalar que consultadas las distintas fuentes que permiten cuantificar la población de albinismo en Chile, no existe un número exacto, sin embargo, la Corporación Albinos Chile en el transcurso del estudio, ha comenzado un proceso de Censo a nivel Nacional. Lo que sin duda alguna permitirá cuantificar la población y sus características.

A partir de los resultados, es posible concluir:

- El número de pensionados fue superior; puesto que en el caso de las personas con albinismo en su mayoría son beneficiarios de una pensión por invalidez, sea ésta por haber cotizado en algún régimen previsional, o bien, a través de un beneficio otorgado por el Estado, como es la pensión básica solidaria. Por lo tanto, podría ser que se encuentren tanto en la categoría pensionados, como en otra actividad laboral.

- Tras analizar las respuestas del Cuestionario OHIP-7 sp, se observó que la Calidad de vida relacionada con Salud Oral de los pacientes con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae en Chile no es buena. Esto se debe a que el color de sus dientes se percibe más oscuro que el resto de las personas, como consecuencia de la reducción de la melanina en sus ojos, pelo y piel. De acuerdo a lo anterior, cabe señalar la importancia del clínico en la selección del color al momento de realizar una rehabilitación ya sea, restauración, incrustaciones, prótesis fijas como prótesis removibles.

- Los pacientes con albinismo presentan una severidad del índice de COPD alta de acuerdo a su edad, por lo que se debe enseñar técnicas de cepillado, refuerzo de la técnica, utilización de medidas de higiene oral adicionales, como uso de seda dental, entre otras. Sin embargo, la vista es factor predisponente al momento

de realizar el cepillado dental, como también que la educación pueda afectar en ello. La mayoría de las personas albinas presentan trastornos visuales asociados como la agudeza visual, nistagmo, fotofobia. Lo que implica que el cepillado dental sea deficiente. Por otra parte, al momento de realizar la atención odontológica es necesario tener la precaución con la luz muy cerca a los ojos del paciente y la colocación de lentes de protección con filtro UV para la fotofobia del paciente. (19)

- Dentro del nivel educacional superior; se analizó con la cantidad de años y, a mayor edad menor nivel de estudios, a causa de la discriminación y las menores posibilidades de estudio. Cabe señalar que la Corporación Albinos Chile ha sido de gran importancia dado que junto con reunir y organizar a las personas albinas, trabaja con los padres de niños que presentan esta condición, ayudando a educar a través de la experiencia y la investigación que actualmente se realiza.

- Ahora bien, a partir de los resultados de manifestaciones orales en los 17 pacientes con albinismo revisados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae en Chile, las lesiones más frecuentes fueron queilitis glandular, la queilitis actínica y queratosis actínica. Se debe a que en el albinismo existe ausencia o disminución de melanina en la piel, la que presenta la función impedir la penetración de rayos UV y eliminación de radicales libres como protección contra lesiones oxidativas, es por ello que son más prevalentes en la población albina este tipo de lesiones, pues se manifiestan a causa de la exposición al sol. Es aquí, donde cabe destacar, la relevancia del dermatólogo, para su prevención. Cuando los pacientes presentan este tipo de lesiones, es de gran utilidad al momento de la atención dental la utilización de vaselina sólida en labios y comisuras.

- Luego de la realización del Examen Periodontal Básico (EPB), se puede decir que la higiene oral es mala y que es necesario en todos los pacientes un tratamiento ya sea destartraje y/o pulido radicular, esto es causado, por sus

problemas visuales, ya anteriormente señalados. Además, la melanina tiene función de neutralizar los ROS que se producen por la placa bacteriana, por lo que en los pacientes con albinismo se ve alterada esta función, de manera que existe una exacerbación de la inflamación gingival. Los hombres tienen mayor porcentaje de código 3, debido a su menor preocupación por la salud dental que las mujeres semejante a el resto de la población.

- Se espera ser un aporte para el profesional odontológico, y así como señala Murfthy *si el dentista tiene los conocimientos básicos puede desempeñar un tratamiento exitoso en estos pacientes, para mejorar la calidad de vida de ellos.*(2) Debido a que se espera haya más personas que posean la condición de albinismo en Chile, a causa del creciente aumento de población de raza negra.

Por lo tanto, es de suma importancia continuar con una línea investigativa en esta población.

Bibliografía

1. Franklin A, Lund P, Bradbury-Jones C, Taylor J. Children with albinism in African regions: their rights to “being” and “doing.” BMC Int Health Hum Rights [Internet]. 2018 Jan 12;18.
2. Murthy V, V Y, Thomas S, Nair P. Prosthodontic management of an albinism patient-dental implications and management. BMJ Case Reports. 2013 Enero; 2013.
3. William S. The clinical spectrum of albinism in humans. Molecular Medicine Today. 1996 Aug 1;2(8):330-335.
4. Godoy C. Informe Anual Sobre Derechos Humanos en Chile 2016. 2016;: p. 321-355.
5. Ministerio de Desarrollo Social. Encuesta CASEN 2015 Inmigrantes. , Subsecretaria de Evaluación Social; 2016.
6. Rojas Pediamonte N. Racismo y matrices de “inclusión” de la migración haitina en Chile: elementos conceptuales y contextuales para la discusión. Revista latinoamericana. 2015; 14(42): p. 217-245
7. Gonskov k, Ek J, Brodum-Nielsen K. Oculocutaneous Albinism. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2007; 2 (43).
8. Maia, M., Volpini, B. M. F., dos Santos, G. A., & Rujula, M. J. P. Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2015; 90(4): p.513–517.
9. Edward P, Alvarez Lopez L. Dividing Hispaniola the Dominican Republic's Border Campaign against Haiti, 1930-1961. Memorias: Revista Digital de Historia y Arqueologia desde el Caribe. 2016; 29(1-17).
10. P. T. Lekalakala 1RAGK, Kramer B, Ayo-Yusuf OA, Lemmer J, Feller L. Oculocutaneous Albinism and Squamous Cell Carcinoma of the Skin of the Head and Neck in Sub-Saharan Africa. Journal of Skin Cancer. 2015; 2015.
11. Khanal S, Pokharel A, Kandel H. Visual deficits in Nepalese patients with oculocutaneous albinism. J Optom. 2016;9(2):102–109.

12. Gail C. Albinism: Classification, Clinical Characteristics, and Recent Findings. *Optometry and Vision Science*. 2009 Junio; 86(6): p. 659-662.
13. Kubash AS, Meurer M. Oculocutaneous and ocular albinism. *Hautarzt*.. 2017 Nov; 68(11): p. 867-875.
14. B A, Lasseaux , Morice-Picard.. Clinical and genetic aspects of albinism. *Presse Med*. 2017; 47(8-9): p. 648-654.
15. Fariñas Falcón Zoila, Hernández Camacho Amarilis, Álvarez Romero Silvia. Nistagmo y baja visión. *Medicentro Electrónica* [Internet]. 2017 Mar [citado 2018 Mayo 24]; 21(1): 65-68.
16. Monfort Estévez Yolelvis, Méndez Sánchez Teresita de Jesús. Maduración visual retardada. *Rev Cubana Oftalmol* [Internet]. 2013 [citado 2018 Jun 21] ; 26(Suppl 1): 632-641.
17. M Hashimi, T. S. Oculocutaneous Albinism Type 4. University of Washington. 1993-2018.
18. BS M. Pigmentation and vision: Is GPR143 in control? *Journal of Neurosciencie research*. 2018 May.
19. D'Orazio J, Jarrett S, Amaro-Ortiz A, Scott T. UV Radiation and the Skin. *International Journal of Molecular Sciences*. 2013; 4(6)(12222-12248).
20. Kennedy John. Melanin Pigmentation. *Journal of the National Medical Association*. 1961; 53(5): p. 447-455.
21. Feller, L., Masilana, A., Khammissa, RA, Altini, M., Jadwat, Y., y Lemmer, J. Melanina: biofisiología de los melanocitos orales y pigmentación oral fisiológica. *Medicina para la cabeza y la cara* ,2014; 10 , 8.
22. Kaur GA, e. An erupted odontoma associated with pigmentation: a histogenetic and histological perspective. *Indian J Dent Rest* 2012 ;23(5):699
23. Kitano Motoo , e. Pigmented ameloblastic fibro-odontoma with melanophages *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology* 1994; 77: (3)p 271-275.
24. Omoregie FO, Odukoya O, Ojo MA, Saheeb BD. Melanin pigmented periradicular lesions of extracted teeth: a report of 3 cases and review of the literature.
25. Ozgur M, Yilmaz B. Unexpected intra-operative bleeding due to Hermansky–Pudlak Syndrome. *Indian Jounarl of Anaesthesia*. 2015 Jun; 59(6): p. 393-394.

26. Wang L, Kantovitz KR, Cullinane AR, Nociti FH, Foster BL, Roney JC, et al. Skin fibroblasts from individuals with Chediak-Higashi Syndrome (CHS) exhibit hyposensitive immunogenic response. *Orphanet Journal of Rares Diseases*. 2014; 9: 212.
27. Champsaur Andre. Periodontal disease in Kuna albinism: a comparative study. *Journal of Periodontology*. 2007 Jan; 78(1): p. 59-63.
28. MM Nico, De Melo J Nakano, SV. Laurenço Cheilitis glandularis: A clinicopathological study in patients. *Journal of American Academy of Dermatology*. 2010 Feb; 62(2): p. 233-238.
29. Maia HC, Alcântara Sampaio N, dos Santos J, Costa de Medeiros A. et al. potentially malignant oral lesions: clinicopathological correlations. *Einstein*. 2016 jan-Mar; 14(1).
30. Yang S.-W., Lee Y.-S., Chang L.-C., Hwang C.-C., Luo C.-M., & Chen T.-A. . Clinical characteristics of narrow-band imaging of oral erythroplakia and its correlation with pathology. *BMC Cancer*, 2015 ;15: p. 406.
31. Gorouhi F., Davari P., Fazel N. Cutaneous and Mucosal Lichen Planus: A Comprehensive Review of Clinical Subtypes, Risk Factors, Diagnosis, and Prognosis. *The Scientific World Journal*.2014; 2014: p.742826.
32. Tsatsou F., Trakatelli M., Patsatsi A., Kalokasidis K., Sotiriadis D. Extrinsic aging: UV-mediated skin carcinogenesis. *Dermato-Endocrinology* 2012; 4(3): p.285–297.
33. Rojas Vargas A, Montero Salazar O Equivalentecia entre el método ICDAS II y el Iceberg de la Caries Dental. *Rev Científica Odontologica* 2012; 8(1): p 13-22.
34. Soro Simon Aea. Solving the etiology of dental caries. *Trends in Microbiology*. 2015; 23(2): p. 76-82.
35. E.A.M. Kidd OF. What Constitutes Dental Caries? Histopathology of Carious Enamel and Dentin Related to the Action of Cariogenic Biofilms. 2004; 83(1): p. 35-38.
36. Suprabha B. Premolarized double dens in dente in albinism - A case report. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*. 2005; 23(3): p. 156-158.
37. Dotta L, Parolini S, Prandini A, Tabellini G, Antolini M, Kingsmore SF, et al. Clinical, laboratory and molecular signs of immunodeficiency in patients with partial oculo-cutaneous albinism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2013; 8(68).

38. Grupo OMS ¿Qué calidad de vida?. Foro Mundial de la Salud. 1996; 17.
39. Brocco G. Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. *Anthropology & Medicine*. 2016; 23(3): p.229–243.
40. Velázquez-Olmedo Laura OBL. Calidad de vida relacionada con la salud oral en adultos mayores. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2014; 52(4): p. 448-456.
41. 50. Allen PF. Assessment of oral health related quality of life. *Health Qual Life Outcomes*. 2003; 1:40
42. Lopez, R., & Baelum, V. Spanish version of the Oral Health Impact Profile (OHIP-Sp). *BMC oral health*; 2006; 6 : 11.
43. Moscardó P, Camps A, Alemany I. Odontología estética: Apreciación cromática en la clínica y el laboratorio. *Med. oral patol. oral cir.bucal (Internet)* [Internet]. 2006 Jul [citado 2018 Nov 10] ; 11(4): 363-368. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1698-69462006000400015&lng=es.
44. Gómez N, Morales M. Determinación de los Índices CPO-D e IHOS en estudiantes de la Universidad Veracruzana, Mexico. *Revista Chilena Salud Pública*. 2012; 16(1): p. 26-31.
45. Miranda O X., Troncoso J., Rodríguez C.M. Caries e índice de higiene oral en niños con diabetes mellitus tipo 1. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2013 Oct [citado 2018 Mayo 23] ; 84(5): 527-531
46. León Soraya, Correa- Beltran G., Giacaman R. OHIP 7sp. General Session IADR. 2015.
47. Del Valle A. Sol Cristina. Normas de Bioseguridad en el consultorio Odontológico. *Acta odontol. venez* [Internet]. 2002 Jun [citado 2018 Jun 02] ; 40(2): 213-216.
48. MINSAL Normas, Técnicas de esterilización y desinfección. 2018 .
49. La Corte Elsa. Uso de normas de bioseguridad en el consultorio *Rev Odontología Clínica* 2009; 3(5): p.18-24.
50. Jahangiri L, Reinhardt SB, Mehra , e. Relationship between tooth shade value and skin color: an observational study. *J Prosthet Dent*. 2002 ;87 (2): p 149-52

51. Emadi, S. E., Juma Suleh, A., Babamahmoodi, F., Ahangarkani, F., Betty Chelimo, V., Mutai, B., Raeeskarami, S. R., Ghanadan, A., Emadi, S. N. Common malignant cutaneous conditions among albinos in Kenya. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran*, 2017 31, 3.

52. Kiprono, S. K., Chaula, B. M., & Beltraminelli, H. Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review. *BMC cancer* 2014; 14 : 157.

Índice de Tablas

<i>Tabla 1. Análisis de Calidad de vida en relación con la salud oral, según preguntas de cuestionario OHIP-7 sp en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>35</i>
<i>Tabla 2. Calidad de vida relacionada con Salud Oral según sexo, en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>36</i>
<i>Tabla 3. Nivel educacional en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>37</i>
<i>Tabla 4. Hábito de Fumar en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>39</i>
<i>Tabla 5. N° de enfermedades y N° de medicamentos en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>39</i>
<i>Tabla 6. Uso de lentes y visión que relatan presentar, en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>40</i>
<i>Tabla 7. Defectos del Esmalte en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>43</i>
<i>Tabla 8. Índice COPD, según sexo en en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>43</i>
<i>Gráfico 1. Ocupación en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.....</i>	<i>38</i>
<i>Gráfico 2. Pérdida dentaria en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae.</i>	<i>41</i>

Gráfico 3. Manifestaciones orales en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae. 42

Gráfico 4. Examen Periodontal Básico, según sexo en una población de 17 personas con albinismo, evaluados en la Facultad de Odontología de la Universidad Finis Terrae. 44

Anexos

Anexo 1:



FACULTAD
DE **ODONTOLOGÍA**
UNIVERSIDAD FINIS TERRAE

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del Estudio: “Manifestaciones Orales, Historia de caries, Necesidad de tratamiento periodontal, Calidad de vida del albinismo”

Patrocinador/ Fuente
Financiamiento

Investigador Responsable: Julio Huerta Fernández
correo: jhuerta@uft.cl ; [+\(56\)95875689](tel:+5695875689).

Unidad Académica: Facultad de Odontología, CAS-509

El propósito de esta información es ayudarlo a tomar la decisión de participar o no en una investigación, y, para autorizar el uso de información personal. Lea cuidadosamente este documento, puede hacer todas las preguntas que necesite al investigador y tomarse el tiempo necesario para decidir.

1. Objetivos de la investigación

He sido invitado/invitada a participar como integrante de la Corporación Albinos Chile en este estudio porque se desea investigar acerca de las características odontológicas que presenta el albinismo.

El objetivo de este estudio es Identificar las Manifestaciones Orales, Historia de caries, Necesidad de tratamiento periodontal y Calidad de vida del albinismo.

2. Procedimientos de la investigación: Metodología

Se me ha informado que se realizará una encuesta que consta de 7 preguntas con la finalidad de conocer cómo se siente con su estado bucal, ésta tendrá una duración de 10 minutos. Luego se realizará una ficha básica la cual tendrá una parte que consta de preguntas para registrar sus datos personales. Estos datos serán utilizados para analizar los factores que podrían influenciar en el estado bucal.

La segunda parte es de examen clínico intraoral, el cual se realizará para conocer el estado de las encías y las caries. El examen tendrá una duración de 30 minutos y la aplicación se llevara a cabo en la Clínica Odontológica de la Universidad Finis Terrae.

Posterior al examen clínico intraoral se informará de cualquier hallazgo y si fuera necesario se establecerá un diagnóstico clínico para su posterior derivación a especialista o su centro de salud.

3. Beneficios

Usted no se beneficiará por participar en esta investigación de salud. Sin embargo, la información que se obtendrá gracias a su participación será de utilidad para conocer más acerca de las características odontológicas del albinismo, con el objetivo que los dentistas también puedan conocer con detalles las características, signos y síntomas para realizar un diagnóstico y tratamiento integral.

4. Riesgos

Esta investigación no tiene riesgos para usted, ya que solo será un estudio observacional.

5. Costos

Los costos asociados serán: de lápiz pasta, será financiado por la tesista y las fotocopias, serán utilizadas las copias que entrega la Universidad a todos sus estudiantes. No existiendo costo para Ud.

6. Confidencialidad de la información

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial, ya que solo la tesista y profesor responsable de la investigación tendrán acceso a la información. Los

datos será registrados en una planilla Excel y las encuestas serán guardadas bajo llave y destruidas una vez concluido el proceso de investigación.

Es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y conferencias médicas, sin embargo, su nombre no será conocido.

7. Voluntariedad

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria.

Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Al hacerlo, usted no pierde ningún derecho que le asiste como paciente de esta institución y no se verá afectada la calidad de la atención médica que merece.

Si usted retira su consentimiento, por motivos de seguridad puede ser necesario que analicemos sus datos obtenidos hasta ese momento. Esto lo haremos asegurando su confidencialidad.

8. Preguntas

Si tiene preguntas acerca de esta investigación médica puede contactar o llamar al Investigador Responsable del estudio Dr Julio Huerta teléfono: +(56)975875689

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Universidad Finis Terrae. Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en una investigación médica, usted puede escribir al correo electrónico: cec@uft.cl del Comité ético Científico, para que la presidenta, Pilar Busquets Losada, lo derive a la persona más adecuada.

9. Declaración de Consentimiento Informado:

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.

Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.

No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.

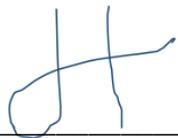
Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante la investigación y que pueda tener importancia directa para mí.

Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee. En el caso de retiro, no sufriré sanción o pérdida de derechos a la atención dental.

Yo autorizo al investigador responsable y sus colaboradores a acceder y usar los datos contenidos en mi ficha clínica para los propósitos de esta investigación. Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

FIRMAS

Participante
Nombre:



Investigador responsable



Investigador
Nombre: Francisca Corbalán T.

Anexo 2:



FACULTAD
DE **ODONTOLOGÍA**
UNIVERSIDAD FINIS TERRAE

Santiago, Julio 2018

Estimada Sra Claudia Núñez:

Junto con saludarla cordialmente me dirijo a ud a través de la presente carta, con el motivo de solicitar su apoyo en la investigación : “Manifestaciones Orales, Historia de caries, necesidad de tratamiento periodontal y Calidad de vida del Albinismo” este estudio tiene como objetivo describir las características odontológicas que poseen, de esta manera que los odontólogos así como los que presentan este trastorno genético, puedan identificar cuáles son las manifestaciones a nivel oral, cuales son más frecuentes, así como también conocer la historia de caries, si requieren tratamiento periodontal y la calidad de vida en adultos que presentan albinismo.

Para ello necesitaría contar con participantes de la Corporación Albinos Chile, los cuales serán intervenidos con un cuestionario validado basado en su salud oral para determinar la calidad de vida, posterior se realizará un examen intraoral a los participantes para identificar las manifestaciones orales, un índice para conocer piezas cariadas, perdidas y obturadas y finalmente conocer el estado de las encías.

A cada participante se le realizará una limpieza y se le informará en caso de existir algún hallazgo se establecerá el diagnóstico clínico para posterior derivación a especialista o a su centro de salud.

Su ayuda será muy útil para dicha investigación y podrá servir para ampliar el conocimiento.

De ante mano, muchas gracias, se despide

Atte

Francisca Corbalán Tueve

Alumna Universidad Finis Terrae

Anexo 3:

ALBINOS
Santiago, Agosto 2018

Estimada Sra **Francisca Corbalán Tueve**

Junto con saludar cordialmente me dirijo a usted a través de la presente carta, con el fin de confirmar el apoyo en la investigación: "Manifestaciones Orales, Historia de caries, necesidad de tratamiento periodontal y Calidad de vida del Albinismo" con el fin de que logres describir las características odontológicas que poseen las personas con la condición de albinismo. Sin embargo la aceptación del procedimiento es personal, esto quiere decir que como Corporación apoyamos la iniciativa y difusión proporcionando los contactos de pacientes potenciales, pero cada uno de ellos determina si se somete al procedimiento.

Te damos las gracias por el interés en generar investigación respecto a la condición y con esto aumentar la información profesional.

Atte

Claudia Núñez:

Presidenta Corporación Albinos Chile

16 862 156-6

Anexo 4:



FACULTAD
DE **ODONTOLOGÍA**
UNIVERSIDAD FINIS TERRAE

Santiago, Julio 2018

Estimado Dr. Julio Huerta

Encargado del Ramo CAS-509 de la Universidad Finis Terrae

Junto con saludarlo cordialmente. Me dirijo a ud con el motivo de solicitar autorización para el uso de un sillón dental durante el horario de CAS 509, para el desarrollo de mi tesis de investigación titulada: "Manifestaciones orales, historia de caries, necesidad de tratamiento periodontal y calidad de vida del albinismo." En el cual se realizará un cuestionario y un examen clínico.

Esperando su respuesta, y desde ya, agradeciendo su atención.

Se despide atte

Francisca Corbalán

Anexo 5:

Santiago, Julio 2018



FACULTAD
DE **ODONTOLOGÍA**
UNIVERSIDAD FINIS TERRAE

Estimada Dra Javiera Fresno:

Encargada de Clínicas de la Universidad Finis Terrae

Junto con saludarla de manera muy cordial. Me dirijo a ud con el motivo de solicitar autorización para el uso de un sillón dental durante el horario de CAS 509, para el desarrollo de mi tesis de investigación titulada: “Manifestaciones orales, historia de caries, necesidad de tratamiento periodontal y calidad de vida del albinismo.” En el cual se realizará un cuestionario y un examen clínico. Además en dicho horario se encontrará mi profesor guía quien podrá supervisar el cumplimiento de ella.

De antemano muchas gracias, me encuentro a la espera de su autorización.

Se despide atte

Francisca Corbalán

Anexo 6:



FACULTAD
DE **ODONTOLOGÍA**
UNIVERSIDAD FINIS TERRAE

Cuestionario OHIP-7s

Recomendaciones:

Debe establecer desde un inicio al entrevistado que las preguntas serán en relación a cómo se sintió en el último año (12 meses).

Marque con una cruz la alternativa de la respuesta que el encuestado prefiera.

Para obtener una calificación por medio del método aditivo se sumará el código de cada respuesta para obtener una calificación para cada dimensión y para el instrumento completo (0-28), implicando que la mayor calificación representará el mayor efecto de los trastornos bucodentales en la calidad de vida del entrevistado.

Las preguntas sin respuesta se codificarán como valor de "cero".

Preguntas OHIP-7Sp		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1	¿Ha sentido que su digestión ha empeorado por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>				
2	¿Ha tenido dientes sensibles, por ejemplo debido a alimentos o líquidos fríos?	<input type="checkbox"/>				
3	¿Los problemas dentales lo/a han hecho sentir totalmente infeliz?	<input type="checkbox"/>				
4	¿La gente ha malentendido algunas de sus palabras por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>				
5	¿Su sueño ha sido interrumpido por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>				
6	¿Ha tenido dificultades haciendo su trabajo habitual por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>				
7	¿Ha sido totalmente incapaz de funcionar por problemas con sus dientes, boca o prótesis?	<input type="checkbox"/>				
Total =						

Nunca= 0, Casi Nunca= 1, Algunas veces= 2, Frecuentemente= 3, Siempre= 4.

Anexo 7:



FACULTAD
DE **ODONTOLOGÍA**
UNIVERSIDAD FINIS TERRAE

Ficha Clínica

a.- Ficha básica

ID:	
Sexo:	
Edad:	
Ocupación:	
Previsión:	
Nivel educacional:	
Fuma:	
Enfermedad:	
Alergia	
Medicamentos:	
Antecedentes quirúrgicos:	

Uso de lentes	SI	NO	
Visión	Normal	Astigmatismo	Miopía
Causa de perdidas dentarias	Trauma	Enf periodontal	Caries

b.- Examen clínico

Presenta albinismo	OCA	OC	
Presenta queilitis actínica	SI	NO	
Presenta signo de queratosis actínica	SI	NO	
Presenta signo de Lesión blanca (Leucoplasia, liquen plano)	SI	NO	Cual:
Presenta signo de eritroplasia	SI	NO	
Presenta queilitis glandular	SI	NO	
Presenta defecto del esmalte en alguno de sus dientes	SI	NO	Cuales:
Otra lesión oral:			

Índice de COPD

C	
O	
P	
D	

Examen Periodontal Básico (EPB)

1	2	3
4	5	6

14. Información Docente

Firma Profesor Guía _____

Fecha: ____/____/____