

# Boletines de osteogénesis imperfecta (OI)

## Nutrición



## Aspectos y problemas de alimentación en OI



## Sobre este documento

El presente boletín se ha realizado tomando como base los folletos Nutrition y Constipation, publicados en inglés por la asociación estadounidense de osteogénesis imperfecta, OI Foundation, en su web: <http://www.oif.org/> (última consulta en mayo de 2013). Este texto no es una traducción exacta, sino una adaptación de ambos documentos que ha sido modificada para ajustarlo a la realidad de España. Se prohíbe su venta con fines comerciales. Se permite su difusión haciendo referencia a su procedencia.

La elaboración de esta versión española ha sido posible gracias a la generosa colaboración voluntaria y traducción de Llorenç Serrahima, traductor de inglés (serrahima@gmail.com). La revisión, adaptación y edición de este boletín ha corrido a cargo de María Barbero, de la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España (AHUCE, [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)). La maquetación ha sido realizada por Producciones Glamour. El contenido del documento ha sido revisado por los siguientes profesionales:

- Dra. María del Pilar Gutiérrez, especialista en endocrinología infantil. Hospital Universitario de Getafe (Madrid),
- Dr. Luis Grande Herrero, gastroenterólogo del Hospital Universitario de Getafe (Madrid).

AHUCE agradece a estos profesionales su aportación personal para la ejecución de este boletín, y manifiesta expresamente también su agradecimiento a la asociación estadounidense OIF por la importante labor que lleva a cabo elaborando y difundiendo documentación informativa sobre osteogénesis imperfecta.

## Otros materiales de referencia

Para cualquier consulta relacionada con este boletín, o para solicitar más material informativo sobre la osteogénesis imperfecta, pueden ponerse en contacto con la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España, AHUCE: [ahuce@ahuce.org](mailto:ahuce@ahuce.org) (Calle San Ildefonso 8, Bajo. 28012 Madrid. Tfno. 914678266 / 696939725). Web: [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org).

Foto de portada: La fotografía es propiedad privada y ha sido cedida a Ahuce exclusivamente para este boletín. Se prohíbe su reproducción.

Publicado en septiembre de 2015.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## Contenidos

Introducción.....	4
Problemas relacionados con la nutrición.....	5
Consejos para mantener un peso adecuado.....	7
El calcio y la salud de los huesos.....	8
La vitamina D y la salud de los huesos.....	9
Otros nutrientes.....	11
Guías de recursos para una dieta sana.....	11
El estreñimiento.....	13
Causas del estreñimiento.....	14
Tratar el estreñimiento.....	15

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## Introducción

Para facilitar un buen desarrollo de los huesos y una salud óptima, los niños y los adultos con osteogénesis imperfecta (OI) tienen que seguir una dieta equilibrada, es decir, baja en grasas, sal y azúcares añadidos, pero que contenga vitaminas y minerales. Es preciso evitar el exceso de peso.

A veces, para las personas con OI es difícil encontrar equilibrio entre la ingesta de calorías y el ejercicio que se hace por diversas razones:

- talla reducida
- movilidad limitada
- escaso apetito
- dentinogénesis imperfecta (DI).

Dependiendo de la gravedad de la OI, la talla y el nivel de actividad del afectado, para conseguir un equilibrio sano puede ser necesario reducir el tamaño de las porciones, la frecuencia de las comidas o la ingesta total de calorías.

Puesto que la OI es una enfermedad congénita del colágeno y no una deficiencia de calcio ni de ningún nutriente, hay que comprender que no existe ningún alimento ni suplemento nutricional que la cure.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## Problemas relacionados con la nutrición

Hay determinados problemas relacionados con la alimentación que pueden ser relevantes para las personas con OI, tanto en la infancia como en la edad adulta. Es conveniente que los afectados y sus familias estén informados sobre estas cuestiones y sepan enfrentarse a ellas de la forma más efectiva posible, normalmente siguiendo las indicaciones de un profesional sanitario que pueda orientar sobre cómo combatirlas.

### **Estreñimiento**

Es un problema importante para algunas personas con OI. La asimetría pélvica que aparece en ciertos casos de OI grave suele ir acompañada de una tendencia al estreñimiento. Este problema se puede resolver con una dieta rica en fibra, bebiendo mucha agua y otros líquidos, y con el ejercicio físico. Si hay estreñimiento crónico es conveniente que lo controle un médico, porque en algunos casos esta situación puede provocar complicaciones graves. Más adelante hablaremos de este tema con más detalle.

### **Dificultad para tragar alimentos sólidos**

Se trata de una dificultad que se ha detectado en algunos bebés y niños con OI.

## **Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta**

---

La escasa fuerza muscular, la falta de control de la lengua o la dentinogénesis imperfecta pueden ser obstáculos para pasar de una dieta a base de leche o papillas y purés a una dieta sólida. A veces es útil que un nutricionista clínico o un especialista diseñen un programa que facilite la introducción de las diversas texturas en la dieta del niño.

### **Falta de crecimiento**

En ocasiones constituye un problema añadido para algunos niños con OI. Es importante que tanto los padres como los médicos valoren cuidadosamente la situación, porque muchos niños que tienen OI son más pequeños que los que correspondería a su edad, no crecen al ritmo usual y precisan una aportación calórica diferente.

### **Reflujo gástrico**

Algunos bebés tienen dificultades para comer a causa de sus problemas respiratorios o de reflujo gástrico. En estos casos hay que solicitar información de un pediatra o de un especialista para poder orientar el tratamiento.

### **Malnutrición**

A veces se detecta en niños y adultos con OI una malnutrición provocada por una ingestión calórica insuficiente, ciertas dificultades para ingerir alimentos sólidos y falta de apetito. Los niños y los adultos que sufren algún dolor crónico o que

## **Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta**

---

han sido operados recientemente suelen perder el apetito. Precisamente en estas situaciones es muy importante que la nutrición y la hidratación sean adecuadas, por lo que es necesario consultar con un especialista.

### **Obesidad**

Es un problema importante en algunos niños y adultos con OI. La falta de ejercicio físico, una talla reducida y una dieta rica en grasas, sales y calorías pueden provocar un sobrepeso con mucha facilidad. El peso excesivo puede impedir la movilidad, incrementar la tensión sobre los huesos y aumentar el riesgo de sufrir otros problemas de salud, como diabetes e hipertensión.

### **Consejos para mantener un peso adecuado**

- Seguir una dieta baja en grasas y rica en nutrientes
- Limitar el tamaño de las porciones ingeridas
- Llevar una vida tan físicamente activa como sea posible
- Consultar con un dietista o un nutricionista sobre las opciones alimentarias y la forma de limitar el tamaño de las raciones sin prescindir de los nutrientes fundamentales
- Consultar con un médico o un fisioterapeuta la posibilidad de incrementar el ejercicio físico

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

## El calcio y la salud de los huesos

Aunque el calcio no mejora el defecto básico del colágeno que provoca la OI, las personas con OI necesitan una cantidad adecuada de calcio en la dieta. La pérdida de masa ósea por cualquier causa (debido al calcio, a la inactividad, a la edad) hace que los huesos de las personas que tienen OI sean aún más frágiles.

En 1997, la Academia Nacional de Ciencias de los EE.UU. publicó las siguientes recomendaciones de consumo diario de calcio:

Niños pequeños (1-3)	500 mg al día
Niños (4-8)	800 mg al día
Preadolescentes y adolescentes (9-18)	1300 mg al día
Hombres y mujeres (19-50)	1000 mg al día
Hombres y mujeres (+50)	1200 mg al día

Estas indicaciones se refieren a personas con un peso y una talla medios, de modo que una persona con OI puede tener unas necesidades de calcio menores. Se recomienda que las personas con OI, sobre todo si son mucho más bajas de la media o tienen antecedentes familiares de cálculos renales, consulten sus necesidades específicas de calcio con un médico o con un especialista en nutrición.

## **Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta**

---

Las personas que no consigan la cantidad de calcio adecuada para el tamaño de su cuerpo y su edad por medio de su dieta habitual podrían necesitar un suplemento de calcio. A veces se recomiendan suplementos de calcio a quienes reciben determinados tratamientos medicamentosos (por ejemplo, los bisfosfonatos). Los afectados deben consultar con su médico si es necesario que reciban algún suplemento de calcio.

Para los adultos, consumir lácteos con leche semidesnatada o desnatada puede ser una alternativa, ya que tiene la misma cantidad de calcio que la leche entera, pero una cantidad de calorías significativamente menor. Además de en los productos lácteos, el calcio también se encuentra en otros alimentos, como el brócoli, la col rizada, algunas legumbres secas y algunos frutos secos y derivados de la soja.

### **La vitamina D y la salud de los huesos**

La vitamina D se necesita para ayudar al cuerpo a absorber el calcio y fabricar hueso. Las investigaciones más recientes sugieren que esta vitamina parece tener algún papel en el sistema inmunitario y que una concentración baja puede contribuir al dolor crónico. La mayor parte de la vitamina D de nuestro organismo se elabora gracias a la absorción de la luz solar a través de la piel. La vitamina D también aparece en muchos alimentos enriquecidos y en suplementos dietéticos, en la forma denominada D3. La única forma de saber si una persona tiene

## Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

concentraciones adecuadas de vitamina D es un análisis que ha de prescribir el médico. Hay estudios que sugieren que mucha gente tiene concentraciones bajas de vitamina D, sobre todo en invierno.

La cantidad de vitamina D en los alimentos o en los suplementos se mide en unidades internacionales (UI). Las investigaciones más recientes avalan las siguientes directrices en cuanto a cantidad de vitamina D para personas con OI<sup>1</sup>.

Peso	UI al día
20 kg (50 lbs.)	600-800
40 kg (90 lbs.)	1100-1600
50 kg (110 lbs.)	1200-2000
70 kg (150 lbs.) o más	2000-2800

---

<sup>1</sup>Estas recomendaciones sobre la vitamina D se basan en investigaciones del doctor Jay Shapiro, del Instituto Kennedy Krieger de Baltimore (MD, EE.UU.). El texto completo de sus recomendaciones está disponible (en inglés) en [www.osteogenesisimperfecta.org](http://www.osteogenesisimperfecta.org), bajo el epígrafe «OI News». Estas sugerencias son especialmente útiles para las personas con OI, porque se basan en el peso, no en la edad.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## Otros nutrientes

La vitamina C también cumple muchas funciones en el organismo, e interviene en la elaboración de tejido conjuntivo sano, en la cicatrización de heridas y en la soldadura de fracturas. La vitamina C abunda en muchas frutas (como los cítricos, las fresas y el melón) y en verduras y hortalizas (incluidos el tomate, el pimiento y el boniato). Es bastante fácil conseguir una cantidad adecuada de vitamina C a través de una dieta equilibrada.

## Guías de recursos para una dieta sana

Existen muchos sitios web con información nutricional interesante para aprender más sobre la alimentación sana. A continuación, presentamos una lista no exhaustiva:

- Federación Española de Sociedades de Nutrición, Alimentación y Dietética, FESNAD: <http://www.fesnad.org>.
- Fundación Dieta Mediterránea: <http://dietamediterranea.com/>. Entre sus objetivos destacan el promover la investigación en torno a la dieta mediterránea en relación con sus aspectos saludables, históricos, culturales, culinarios, agrarios y medio ambientales. Han adaptado la pirámide alimentaria estadounidense a la dieta mediterránea en un documento que se puede descargar de su sitio web.

## Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

El Departamento de Agricultura de Estados Unidos ha preparado una pirámide alimentaria para ayudar a las personas interesadas a escoger bien su alimentación diaria ([www.MyPyramid.gov](http://www.MyPyramid.gov)). La pirámide es en realidad una guía que indica el número de raciones diarias aconsejables de cada uno de los seis grupos de alimentos:

- pan, cereales, arroz y pasta
- verduras
- frutas
- leche, yogur y queso
- carne roja, carne blanca, pescado, legumbres, huevos y frutos secos
- grasas, aceites y dulces.

Asimismo destaca la importancia de consumir agua a diario. Los zumos de frutas solamente pueden representar hasta un tercio de las necesidades diarias de fruta. Se debe limitar el consumo de bebidas carbónicas porque suelen tener un contenido elevado en azúcares y sal. El fósforo de las bebidas carbonatadas también reduce la absorción de calcio.

Es importante recordar que esta pirámide se elaboró para las personas con unas medidas estándar y un nivel medio de actividad física. Los niños y los adultos con OI pueden pedir asesoramiento a su médico o dietista para que les indique el número adecuado de raciones diarias en función de sus medidas y su nivel de actividad.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## El estreñimiento

El estreñimiento es un problema que afecta a algunas personas que tienen osteogénesis imperfecta (OI). En la literatura médica especializada encontramos dos estudios que indican que los niños y los adultos que tienen OI de tipo III y una deformidad de la pelvis tienen más probabilidades de sufrir estreñimiento y dolor abdominal<sup>2</sup>. El estreñimiento, en términos médicos, se define como una reducción de la frecuencia de la defecación y un endurecimiento de las heces. Eso hace que las personas con estreñimiento tengan la sensación de estar hinchadas y llenas de gas, a la vez que tienen dificultades para defecar. Como las heces pueden endurecerse bastante y provocar serias molestias a la hora de eliminarlas, en algunas ocasiones dejan de seguir intentándolo, sobre todo los niños más pequeños. El proceso puede acabar en una impactación fecal u obstrucción de los intestinos con heces duras. Esta complicación puede llegar a ser grave. El tratamiento del estreñimiento de las personas con OI no siempre es fácil.

---

<sup>2</sup>Lee JH, Gamble JG, Moore RE, Rinsky LA. Gastrointestinal Problems in Patients Who Have Type III Osteogenesis Imperfecta. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 1995, Sep; 77: 1352-6.

Violas P, Fassier F, Hamdy R, Duhaime M, Glorieux FH. Acetabular Protrusion in Osteogenesis Imperfecta. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2002, Sep-Oct; 22: 622-5.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## Causas del estreñimiento

El estreñimiento puede tener varias causas: un consumo inadecuado de fibra con la dieta, falta de ejercicio, deshidratación, una obstrucción del colon o ciertas enfermedades. Algunos medicamentos, en especial bastantes analgésicos, pueden favorecer el estreñimiento porque reducen la motilidad de la pared intestinal. Es muy recomendable que tanto los adultos con OI como los padres de niños con OI repasen con el médico o con un farmacéutico los efectos secundarios de los medicamentos y los suplementos dietéticos que tomen, por si existiera alguna interacción farmacológica.

La OI puede contribuir a provocar estreñimiento, sobre todo en las personas de corta estatura y con la deformidad pélvica que acompaña a la OI del tipo III. Si las caderas y la pelvis son estrechas o están deformadas, pueden impedir que el colon y el intestino funcionen con normalidad. Se sabe que algunas personas con OI del tipo III sufren una deformidad pélvica conocida con el nombre de protrusión acetabular, que predispone a sufrir estreñimiento. La movilidad reducida y la escasez de ejercicio físico también contribuyen al estreñimiento. Además, hay otro factor predisponente bien conocido: la deshidratación. De ahí que sea muy importante vigilar atentamente a los niños con OI que suden mucho, para que no se deshidraten.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## Tratar el estreñimiento

El estreñimiento se suele tratar desde varios frentes. Por eso es fundamental establecer la magnitud del problema y elaborar un plan para corregirlo:

- Es recomendable llevar un diario en el que se anote la dieta, el consumo de líquidos y las veces que se defeca. Incluso en el caso de niños que parecen ser «regulares», el llevar un diario con su dieta, las enfermedades, el ejercicio y el vaciado de los intestinos ayudará a los cuidadores a descubrir si hay algo en concreto que provoque el problema.
- Se debe ser constante con la dieta, el ejercicio, la actividad y el consumo de líquidos.

Tanto los niños como los adultos con OI suelen responder bien a los cambios de dieta y de nivel de actividad, así como a los remedios caseros suaves, aunque es importante consultar siempre con el médico si esos remedios caseros son adecuados. Un nutricionista también puede aportar sugerencias útiles para modificar la dieta, pero si el problema persiste, recurra a un médico especialista del aparato digestivo.

El tratamiento se puede apoyar en las siguientes opciones, que se explicarán con más detalle a continuación:

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

1. Dieta y líquidos
2. Ejercicio y actividad
3. Remedios caseros
4. Medicamentos.

## 1. Dieta y líquidos

Entre los diversos cambios de dieta posibles cabe considerar:

- Añadir fibra a la dieta incorporando productos integrales como pan integral, cereales integrales y, en general, repostería elaborada con harina integral. También se pueden añadir legumbres molidas a otros alimentos.
- Aumentar la cantidad de frutas, zumos de frutas naturales y verduras.
- Añadir alubias y frutos secos a la dieta. Por ejemplo, un plato de alubias picantes.
- Reducir la cantidad de alimentos elaborados y los azúcares refinados.
- Eliminar la comida «basura» con mucha grasa y poca fibra.
- Añadir alimentos con cultivos activos que contengan *Lactobacillus acidophilus*, como algunos yogures.
- Limitar el consumo de refrescos y bebidas que contengan cafeína, como las colas o el té.
- Beber agua durante todo el día.

## **Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta**

---

Intente seguir una dieta que produzca heces blandas. Un exceso de fibra tiene un efecto secundario: genera un volumen excesivo para alguien con un trastorno del tejido conjuntivo. Eso puede aumentar la presión sobre el recto, que añadida a unos músculos laxos o elásticos —como los que suele tener una persona con OI—, a la inactividad, a estar sentado durante mucho tiempo y al estreñimiento crónico, puede crear un problema más grave llamado prolapso rectal.

### **2. Ejercicio y actividad**

El ejercicio y la actividad física en general ayudan a prevenir y a aliviar el estreñimiento. El ejercicio ayuda al desplazamiento de la comida digerida a lo largo del intestino. Los niños, los jóvenes y los adultos que pasen muchas horas sentados o echados, o que utilicen silla de ruedas, deberán cambiar de posición periódicamente. Es importante consultar con el médico de cabecera y con el fisioterapeuta cuáles son los ejercicios más beneficiosos y más adecuados en función de las necesidades y las posibilidades de cada cual. Por ejemplo, para los bebés es beneficioso jugar con el agua porque les estimula a dar patadas. Para los niños y los adultos puede serlo nadar, pasear o ir en bicicleta.

# Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

## 3. Remedios caseros

Entre los remedios caseros cabe citar:

- Jarabe de maíz
- Zumo de ciruelas, mezclado con zumo o mermelada de manzana para que tenga mejor sabor.
- Permanecer suficiente tiempo en el inodoro. Los médicos sugieren 10 a 15 minutos, dos veces al día.
- Los enemas solo se deben administrar por recomendación médica.

## 4. Medicamentos

Algunos niños pueden necesitar un tratamiento continuo o incluso algún laxante. Siempre que tome algún medicamento, ya sea con receta o sin ella, dígaselo a su médico. Los niños que estén en tratamiento necesitan un seguimiento atento, porque tomarlo con demasiada frecuencia puede hacer que pierda eficacia o incluso agravar sus efectos negativos.

Tratamientos medicamentosos posibles:

- Supositorios
- Aceite de vaselina
- Reblandecedores de las heces

## Aspectos y problemas de alimentación en osteogénesis imperfecta

---

- Laxantes, como las semillas de sen o de linaza.
- Laxantes con receta.

Consulte con su médico todas las opciones posibles de tratamiento, incluidos los remedios caseros. No ignore un estreñimiento continuo y doloroso. Si es preciso, acuda a un gastroenterólogo, el especialista en digestivo.

Una buena hidratación, una dieta sana y una cantidad adecuada de ejercicio pueden reducir los episodios de estreñimiento en los niños y los adultos que tienen OI.

## Datos de contacto

Dirección:  
Ahuce  
Calle de San Ildefonso, 8-bajo.  
28012 Madrid

Correo general: [ahuce@ahuce.org](mailto:ahuce@ahuce.org)  
Web: [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)  
Facebook: [www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce](https://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce)  
Twitter: [twitter.com/AHUCE](https://twitter.com/AHUCE)

Teléfonos:  
91 467 82 66 (fijo)  
696 939 725 (móvil)

## Cláusula de exención de responsabilidad

El presente boletín se entiende únicamente como resumen informativo destinado a servir de orientación a padres, afectados y personas relacionadas con la osteogénesis imperfecta. Esta documentación no sustituye en ningún caso los consejos y las instrucciones que los pacientes reciban de sus médicos, fisioterapeutas y personal sanitario.

Los elaboradores del folleto no se responsabilizan de cualesquiera daños que pudieran sufrir los lectores al poner en práctica por su cuenta alguna sugerencia de las que se recogen aquí. En todo momento se indica expresamente que las personas con osteogénesis imperfecta deberán seguir en su tratamiento las instrucciones del personal sanitario especializado de su confianza.

