

# Boletines de osteogénesis imperfecta (OI)

## Ejercicio y actividad física



**Importancia del ejercicio en OI**

FUNDACIÓN  
**AHUCE**  
Osteogenesis imperfecta



**AHUCE**  
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA  
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



## Datos de contacto

Dirección:

Ahuce

Calle de San Ildefonso, 8-bajo.

28012 Madrid

Teléfonos:

91 467 82 66 (fijo)

696 939 725 (móvil)

Correo general:

ahuce@ahuce.org

Web:

<http://www.ahuce.org>

Facebook:

<http://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce>

Twitter:

<http://twitter.com/AHUCE>

Foto de portada: Silvia Jané, socia número 2 de Ahuce, con su *handbike*. Copyright: Josep Avilés, fotógrafo. Se prohíbe su reproducción.

# Ejercicio y actividad

---

## Contenidos

Introducción.....	4
Qué es la actividad física.....	5
Tipo de actividad física.....	7
Cuándo empezar.....	10
Seguridad.....	12
Pasos para empezar un programa de ejercicios.....	13
Nunca es tarde para empezar.....	15
Enlaces útiles.....	16
Sobre este documento.....	17
Claúsula de exención de responsabilidad.....	18
Otros materiales de referencia.....	18

# Ejercicio y actividad

---

## Introducción

La osteogénesis imperfecta (OI) es un trastorno del tejido conjuntivo caracterizado por huesos frágiles y ligamentos laxos. La inmovilización prolongada y el sedentarismo de los afectados pueden provocar también debilidad muscular. Entre los problemas óseos que pueden acompañar a la patología están el arqueamiento de los huesos largos, la escoliosis (curvaturas de la columna vertebral) y las deformidades en las articulaciones y el tórax. Esta patología se clasifica en numerosos tipos que tienen un amplio abanico de manifestaciones clínicas, por lo que no todos los tipos debutan de la misma manera ni con la misma intensidad.

Hasta no hace mucho se recomendaba a los padres de los afectados que sobreprotegieran a los niños con OI y les impidieran cualquier actividad deportiva. Sin embargo, este planteamiento no protege al niño contra fracturas, sino que limita su desarrollo psicosocial y motriz y no favorece la independencia. Además, la falta de actividad física puede hacer que se produzcan más fracturas

Y es que la inmovilidad a la que se enfrentan con frecuencia las personas con osteogénesis imperfecta provoca una importante reducción de la masa muscular (atrofia) en un periodo de tiempo muy corto. La atrofia puede provocar una disminución de la densidad mineral ósea, que a su vez es un factor de riesgo y puede dar lugar a fracturas.

## Ejercicio y actividad

Este círculo vicioso de



es altamente perjudicial, ya que redundo en una grave merma en la calidad de vida de los afectados de OI. Por este motivo, la actividad física, incluso en los periodos de inmovilización, es fundamental en los pacientes con OI, tanto en niños como en adultos.

### Qué es la actividad física

La actividad física es todo movimiento del cuerpo que hace trabajar a los músculos y requiere más energía que estar en reposo. La actividad física supone una sobrecarga o estrés mecánico para el organismo y se diferencia del ejercicio en que éste es un tipo de actividad física planificada y estructurada.

La investigación indica que la actividad física es importante porque proporciona mejoría en los siguientes ámbitos:

- la salud en general, ya que favorece
  - un mejor funcionamiento cardiovascular y mayor oxigenación de los tejidos
  - el estado de alerta mental
  - un mejor control del peso
  - la mejor calidad del sueño
  - una mayor capacidad para combatir las infecciones;

## Ejercicio y actividad

---

- el bienestar psicológico y social, puesto que mejora la autoconfianza.
- Adicionalmente, la actividad física proporciona mayor densidad ósea, mejora la funcionalidad física, incrementando los niveles de autonomía, aumenta la tolerancia al esfuerzo y hace que disminuya la sensación subjetiva de dolor.

Tanto los niños como los adultos con OI se beneficiarán de un programa de ejercicio regular que promueva una funcionalidad idónea mediante estiramientos, ejercicio aeróbico y trabajo específico adaptado a cada sujeto.

Cada caso debe ser estudiado de forma individual, teniendo en cuenta factores como la edad, el grado de autonomía funcional, la situación clínica, las limitaciones que pudieran existir y las expectativas del propio sujeto. El objetivo de llevar a cabo un programa de ejercicios es mejorar la calidad de vida, preservar la funcionalidad, disminuir el dolor y evitar complicaciones.

Los programas de ejercicios consisten en fijar una pauta de ejercicios, con una dosificación determinada, estableciendo controles periódicos y atendiendo a objetivos realistas y alcanzables, a corto, medio y largo plazo. Deben ser pautados por profesionales que previamente hayan evaluado la situación clínica del afectado. No se deben olvidar factores como la alimentación, el control de peso y la adopción de estilos de vida saludables, ya que esos aspectos contribuyen de forma determinante en el nivel de salud y la calidad de vida.

# Ejercicio y actividad

---

## Tipos de actividad física

Existen muchos tipos de actividad física, entre las que destacamos la actividad aeróbica, el fortalecimiento muscular, las actividades para el fortalecimiento de los huesos y los estiramientos miotendinosos. La actividad aeróbica es la que más beneficia al corazón y los pulmones.

### - **Actividad aeróbica**

La actividad aeróbica pone en movimiento los músculos grandes, como los de los brazos y las piernas. Correr, nadar, caminar, montar en bicicleta y bailar son ejemplos de actividad aeróbica o de resistencia.

La actividad aeróbica hace latir al corazón más rápido que de costumbre. Durante este tipo de actividad la respiración también se hace más rápida. Con el tiempo, la actividad aeróbica que se realiza con regularidad hace que el corazón y los pulmones sean más fuertes y funcionen mejor.

Además la actividad aeróbica se caracteriza porque el nivel de exigencia se mantiene más o menos constante, sin que existan paradas frecuentes ni aceleraciones bruscas.

# Ejercicio y actividad

---

## ● Grados de intensidad en la actividad aeróbica

La actividad aeróbica, según la OMS, puede ser de distintos grados: suave, moderada o intensa. La actividad aeróbica moderada e intensa es más beneficiosa para el corazón que la actividad aeróbica suave. Sin embargo, la actividad suave es mejor que la falta de actividad.

El grado de intensidad depende del esfuerzo que sea necesario hacer para realizar la actividad. Por lo general, las personas que no están en buena forma física tienen que esforzarse más que las que están en mejor forma. Por esa razón, lo que representa una actividad suave para una persona puede ser una actividad de intensidad moderada para otra. Para determinar la intensidad de un esfuerzo físico habitualmente se utilizan las pulsaciones cardiacas. La pauta deberá ser establecida por un profesional.

- **Actividades suaves y moderadas:** Las actividades suaves son tareas cotidianas corrientes que no requieren mucho esfuerzo. Las actividades moderadas hacen que el corazón, los pulmones y los músculos trabajen más que de costumbre. En una escala del 0 al 10, las actividades moderadas corresponden a un 5 o a un 6 y producen aumentos evidentes de las frecuencias respiratoria y cardíaca. Una persona que está realizando una actividad moderada puede hablar pero no cantar.

## Ejercicio y actividad

---

- **Actividades intensas:** Las actividades intensas hacen que el corazón, los pulmones y los músculos trabajen mucho. En una escala del 0 al 10, la actividad intensa corresponde a más de un 7. Una persona que está realizando una actividad intensa no puede decir sino unas pocas palabras antes de detenerse para tomar aliento.

- **Ejemplos de actividades aeróbicas**

A continuación hay varios ejemplos de actividades aeróbicas. Según la forma física en que esté la persona que las realiza, estas actividades pueden ser suaves, moderadas o intensas:

- Pasear, caminar, hacer excursionismo, trotar y correr
- Hacer gimnasia acuática o nadar
- Ciclismo
- Bailar
- Remar

Todos estas actividades se pueden adaptar para personas con diversidad funcional.

- **Otros tipos de actividad física**

Los otros tipos de actividad física —fortalecimiento muscular, fortalecimiento óseo y estiramientos miotendinosos— benefician al organismo de otra forma.

## **Ejercicio y actividad**

---

Las actividades de fortalecimiento muscular mejoran la fuerza, la potencia y la resistencia de los músculos. Hacer flexiones de brazos en el suelo, hacer abdominales, levantar pesas o subir escaleras son ejemplos de actividades de fortalecimiento muscular.

En las actividades de fortalecimiento de los huesos, son los pies, las piernas o los brazos los que sostienen el peso del cuerpo mientras que los músculos ejercen presión intermitente sobre ellos. Esto ayuda a fortalecer los huesos y acelerar la consolidación de fracturas. Caminar, levantar pesas y diversos tipos de ejercicios adaptados para usuarios de sillas de ruedas son ejemplos de actividades de fortalecimiento de los huesos.

A su vez, las actividades de fortalecimiento muscular y óseo también pueden ser aeróbicas. Todo depende de si obligan al corazón y a los pulmones a trabajar más que de costumbre.

Los estiramientos mejoran la flexibilidad y la capacidad de mover las articulaciones hasta su máxima amplitud.

### **Cuándo empezar**

Cualquier momento es bueno para instaurar un programa de ejercicios. En el caso de bebés y niños pequeños, cuanto antes se empiece, mejor.

## **Ejercicio y actividad**

---

Durante los primeros 12-18 meses de vida, el ser humano ha de adquirir una serie de habilidades motrices que le acompañarán el resto de su vida. La fisioterapia se debe iniciar en el momento en que exista sospecha de retraso psicomotor.

No todos los bebés adquieren las mismas capacidades al mismo tiempo. Por eso es conveniente hacer un seguimiento muy cercano y estimular los hitos motores que aún no hayan aparecido. Debemos tener en cuenta que una alteración puramente motriz a menudo condiciona alteraciones de tipo cognitivo y viceversa. El ser humano alcanza hitos motores porque desea moverse, y desea moverse porque existe una motivación de tipo cognitivo. Cuando la motivación no existe o alguna alteración impide que el sujeto perciba estímulos no habrá necesidad de experimentar y no habrá aprendizaje motor.

En fases tempranas es muy importante involucrar al entorno del bebé, de manera que la terapia no se limite única y exclusivamente a las horas de fisioterapia sino que se integre como parte habitual de la vida del niño, tanto en casa, en el colegio, en el tiempo de ocio, etc.

Los niños con OI pueden desenvolverse muy bien en el agua, sobre todo si este medio se les presenta como una oportunidad para divertirse y explorar con independencia, y no como una situación en la que un adulto exige al niño que haga ejercicio. El trabajo en el agua puede empezar muy pronto. Con el tiempo, el niño puede progresar y ser independiente dentro del agua; al principio, con un

## **Ejercicio y actividad**

---

salvavidas o algún otro tipo de soporte, pero más adelante puede aprender a nadar sin ninguna ayuda.

Los juegos en el agua pueden ser los fundamentos de una actividad física muy divertida durante toda la vida. Caminar dentro del agua puede ser una buena opción para algunas personas que no puedan hacerlo fuera de ella.

Los adultos con OI también se pueden beneficiar de la actividad acuática. Es una forma excelente de hacer ejercicio para mantenerse en forma.

### **Seguridad**

Las personas que tienen OI pueden tener actividad física a cualquier edad sin ningún riesgo. Se deben tener en cuenta, no obstante, los antecedentes de fracturas, las deformidades que puedan existir, la forma física previa, el estado cardiovascular, etc. En el caso de usuarios de sillas de ruedas es necesario salir de la silla de ruedas varias veces al día, hacer pulsiones y evitar las posturas mantenidas en el tiempo lo máximo posible.

Las personas con OI deberían evitar ciertas actividades bruscas, o aquellas donde sean probables las caídas, los impactos directos o que ejerzan fuerzas intensas de rotación (giros) sobre los huesos, como los deportes de lucha, algunos deportes

## Ejercicio y actividad

---

de riesgo, etc. No obstante, esa afirmación no es absoluta, ya que cada afectado debería sopesar por sí mismo los pros y contras de una actividad física determinada, dependiendo de su grado de afectación y de su propio nivel de funcionalidad.

### Pasos para elaborar un programa de ejercicios

1. **Reconocimiento clínico.** Siempre es aconsejable el reconocimiento antes de empezar un programa de ejercicios, pero es imprescindible cuando ha habido fracturas recientes, si existen deformidades graves o cuando hace varios años que no se realiza una actividad física exigente, especialmente si se consumen sustancias tóxicas (tabaco, alcohol, otras drogas), si hay sobrepeso y, sobre todo, a partir de los 35 años.
2. **Valoración de intereses y establecimiento de objetivos.** Es importante reflexionar sobre los intereses y lo que se quiere conseguir con el ejercicio físico: ¿Adelgazar? ¿Mejorar la fuerza muscular? ¿Mejorar la flexibilidad? ¿Mejorar la capacidad cardiovascular y mantener o mejorar el estado de salud? Los objetivos se deben establecer en función de lo que la persona se propone conseguir, de acuerdo con sus intereses.
3. **Valoración de las capacidades necesarias.** Es necesario averiguar qué capacidades físicas son necesarias para conseguir los objetivos marcados.

## Ejercicio y actividad

---

4. **Valoración de las propias capacidades: dificultades y limitaciones.** Una vez sabemos qué es lo que se necesita para poder realizar la actividad que hemos determinado, debemos comparar las capacidades propias con las exigidas. En caso de que no sean concordantes será muy adecuado adaptar la actividad a las capacidades de la persona. Todas las actividades se pueden adaptar: solo hace falta tener ganas y un poco de imaginación.

5. **Tipos de ejercicios.** Los ejercicios deben ser específicos para los objetivos propuestos (excepto los dos primeros meses, en los que es probable que solo se busque un reacondicionamiento físico); es decir: se debe trabajar con una estructura de movimiento parecida para poder conseguir los objetivos específicos. Esto no es así cuando se pretende una mejora de la condición física general, bajar peso o mejorar el estado general de salud. En esos casos se deben trabajar de forma equilibrada todas las capacidades físicas.

6. **Recursos: material e instalaciones.** En general podríamos decir que hacen falta tantas cosas como uno quiera. El material que se puede usar va desde la misma calle hasta un gimnasio o una piscina, pasando por colchonetas, pesas, tensores de goma, picas, cuerdas de salto, bancos suecos...

7. **Organización de la sesión.** La sesión se debe presentar por escrito siguiendo el siguiente esquema:

## Ejercicio y actividad

---

- Objetivo: Redactar lo que se pretende trabajar en esa sesión y con qué métodos.
- Material e instalación que se va a utilizar.
- Parte inicial. Calentamiento
- Parte principal. Entrenamiento de las capacidades físicas propuestas.
- Parte final. Relajación, enfriamiento y estiramientos.

### Nunca es tarde para empezar

Nos gustaría animar a los adultos y a los jóvenes que no tienen el hábito de hacer ejercicio a que se comprometan con un estilo de vida sano y aumenten su actividad física. El programa de cada persona debe incluir ejercicios que mejoren la fuerza, el equilibrio y la resistencia, ha de ser divertido y ha de favorecer la socialización en la medida de lo posible. Los especialistas en rehabilitación o los entrenadores físicos con experiencia en OI y en osteoporosis pueden ayudar a diseñar un programa adecuado. La actividad física puede ser muy entretenida y sirve para mejorar las funciones a cualquier edad.

Si desea más información sobre el ejercicio y la actividad física en osteogénesis imperfecta, o si necesita ayuda para preparar su propio programa de ejercicios, consulte con su fisioterapeuta o contacte con la fisioterapeuta de Ahuce enviando un mensaje a [fisioadultos@ahuce.org](mailto:fisioadultos@ahuce.org).

## Ejercicio y actividad

---

### **NOTA ACLARATORIA**

Este manual no sustituye a un fisioterapeuta. Esta guía está hecha con la intención de orientar a los afectados de OI y sus familias sobre posibilidades de ejercicios para los diferentes grupos musculares. En este manual se muestran diversos tipos de ejercicios de forma muy general para poder dar cabida a la gran heterogeneidad clínica de la patología. La indicación de un tipo de ejercicio u otro irá en función de las características clínicas de cada afectado. No todas las personas pueden hacer todos los ejercicios. Por ello, es necesario que sean supervisados por un profesional con cierta periodicidad con el objetivo de adaptar al máximo los ejercicios al caso particular de cada persona. Es útil seleccionar un grupo de 6-8 ejercicios que serán realizados 3-5 veces/semana durante 5-10 min cada uno. La intensidad de trabajo físico requiere que se pongan en marcha determinados sistemas y eso sólo se consigue cuando la actividad en sí supone una sobrecarga para el organismo. Para calcular la intensidad a la que se debe trabajar en ausencia de patología cardiopulmonar existen varias fórmulas, aunque nos centraremos en dos de ellas. La primera es calcular la frecuencia cardiaca máxima teórica (220-edad). Sobre esa cifra obtendremos el 60-70% de forma que nos dará una horquilla de pulsaciones cardiacas en las que deberemos estar durante la realización de actividad física y vigilaremos no sobrepasar los valores dados. Otra forma de conseguir intensidades de trabajo que supongan estrés mecánico saludable es mantener lo que se llama el nivel conversacional, es decir: en todo momento el individuo debe ser capaz de

## Ejercicio y actividad

---

poder mantener una conversación mientras hace ejercicio a la máxima intensidad posible. Una vez que deja de poder hablar a la vez que hace ejercicio, la intensidad es demasiado elevada. Con este segundo sistema, a pesar de ser más sencillo, se corre el riesgo de trabajar en niveles de intensidad muy bajos.

### Enlaces útiles

- Federación española de deportes de personas con discapacidad física:  
<http://www.feddf.es>
- Guía del deporte para todos, un buscador on line de actividades deportivas para personas con discapacidad: <http://www.guiadeporteparatodos.com>
- Asociación Española de Deporte y Actividad Física Adaptada:  
<http://www.dafaweb.es>
- Federación española de deportes de personas con parálisis cerebral y lesión cerebral: <http://www.fedpc.org>
- Fundación También. Deporte adaptado para la inclusión de personas con discapacidad: <http://www.tambien.org>
- Discapnet. El portal de las personas con discapacidad: <http://www.discapnet.es>

# Ejercicio y actividad

---

## Sobre este documento

Aunque inspirado en el *Exercise and Activity for People with Osteogenesis Imperfecta*, publicado en inglés por la asociación estadounidense de osteogénesis imperfecta, OI Foundation, en su web <http://www.oif.org>. El boletín se aleja de la traducción del original y ha sido redactado y reelaborado por completo para ajustarlo a la realidad de España y para dar cabida en él al conocimiento más reciente sobre la patología.

La preparación de este boletín ha sido posible gracias a la colaboración de Llorenç Serrahima, traductor profesional ([serrahima@gmail.com](mailto:serrahima@gmail.com)). La redacción del texto final se debe al trabajo de Sara Nunes, fisioterapeuta de Ahuce. La revisión ortotipográfica ha corrido a cargo de María Barbero, de la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España (Ahuce, [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)), y la maquetación ha sido realizada por Producciones Glamour. Se prohíbe su venta con fines comerciales. Se permite su difusión haciendo referencia a su procedencia.

AHUCE agradece a estas personas 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.

# Ejercicio y actividad

---

## Cláusula de exención de responsabilidad

El presente folleto 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.

## 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).

Publicado en diciembre de 2014.



FUNDACIÓN  
*AHUCE*  
Osteogenesis imperfecta



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

