

GLASFIT 2

CRISTALINAMENTE EN FORMA



Con Thera-Band y en el agua

Un programa de movimientos para
afectados por Osteogénesis Imperfecta



Fundación ONCE
para la coogeneración e integración social
de personas con discapacidad



IAHUCE.
ASOCIACIÓN HUESOS
DE CRISTAL DE ESPAÑA

Desarrollado por
Wilfried Hagelstein y Kerstin Neumann

Este libro ha sido editado por Ahuce España gracias al apoyo financiero de la Fundación ONCE.

Traducción: María L. Barbero García

Revisión de la versión española:

Sandra Ibeth Salazar Esteban, fisioterapeuta. Colegiado número 1863

Javier Santano Castaño, fisioterapeuta.

José Ignacio Parra García, médico cirujano ortopédico infantil.

Coordinación y correcciones: J. Felipe Mateos D.

Foto portada: Lucía Vallejo Serrano

Diseño de portada y contraportada: Lucía Vallejo Serrano

Fotos contraportada: Jonás García Naranjo

Colaboración especial: M.^a José Pico Fernández, Elena García Fchrödter, M.^a del Carmen Moreno Fernández, María Mateos Moreno, Felipe Mateos Moreno y Jonás Manuel García Vallejo.

Gestión y Producción: Lucía Vallejo Serrano.

Agradecimientos especiales a Willy Hagelstein por todas las facilidades dadas para la traducción y edición española.

Ahuce España

San Ildefonso 8, Bajo.

28012 Madrid

Tlf: 91 467 82 66

Fax: 91 528 32 58

E-mail: ahuce@airtel.net, ahuce@vodafone.es (Nota: en la contraportada esta dirección electrónica aparece equivocada, siendo la correcta "ahuce@vodafone.es")

Web: www.ahuce.org

«Si proyectáramos hacer un viaje a Egipto, nos fiaríamos más de un guía turístico que ya hubiera estado allí y que nos guiara de acuerdo con su propia experiencia, en lugar de buscar a otro que sólo hubiera leído mucho sobre el país y que considera que ese saber pasivo lo capacita para llevarnos por un terreno desconocido. »

Rüdiger Dahlke

Siguiendo este principio queremos emprender nuestro viaje por Glasfit.

Advertencia importante:

La ciencia médica está sujeta a cambios continuos que son el resultado de la investigación y de las nuevas experiencias en el ámbito clínico. Los autores, traductores y colaboradores de edición de este manual han tenido especial cuidado en que los datos (terapéuticos) aportados aquí, especialmente por lo que se refiere a las indicaciones, las dosificaciones y los efectos indeseados de los ejercicios se ajusten al estándar actual de la ciencia. Con todo, el que emplee este libro está sujeto a la obligación de aplicar el programa de ejercicios bajo su propia responsabilidad, teniendo en cuenta y estableciendo sus posibilidades y sus limitaciones físicas particulares.

En caso de duda, el usuario del manual debería discutir con un médico o fisioterapeuta qué ejercicios de los que aquí se presentan son los más indicados para él.

Índice

Prólogo	4
Agradecimientos	5
¿Qué es la osteogénesis imperfecta (OI)?.....	6
Los tres pilares del tratamiento de la OI	8
Situación actual de la terapia con bifosfonatos en osteogénesis imperfecta	9
 Parte A Glasfit² con Thera-Band[®],	
Los Thera-Band [®] ,	14
Ejercicios:	
Músculos del brazo	18
Músculos del hombro y la espalda.....	20
Músculos del abdomen	22
Músculos de las piernas	24
 Parte B Glasfit en el agua	
Ejercicios para brazos	30
Ejercicios para piernas	32
Ejercicios sobre la colchoneta flotante	34
Ejercicios de equilibrio	38
Glosario	39
Bibliografía	40

Prólogo



En esta era moderna de la electrónica y el trabajo frente a la computadora con frecuencia se presta poca atención al ejercicio. Pero precisamente para las personas que tienen limitaciones físicas, como por ejemplo las que sufren de osteogénesis imperfecta (OI o huesos de cristal), es especialmente importante hacer ejercicio.

A la falta de movimiento que imponen sus limitaciones físicas se suman con frecuencia exigencias repetidas y exclusivas en determinadas zonas y miembros. Ante esta constante sobrecarga de determinadas partes del cuerpo, el organismo funciona con un plan de defensa muy elaborado: **el dolor**.

En realidad, darle al cuerpo el sano ejercicio que necesita no es tan difícil ni exige tanto tiempo. Los ejercicios con Thera-Band son especialmente adecuados para las personas que tienen OI. La razón es que la resistencia dinámica de las cintas elásticas se puede adecuar a la situación individual de cada uno y, muy especialmente, ajustarse a las condiciones anatómicas y orgánicas del paciente mucho mejor que cualquier otro aparato de entrenamiento. Estos ejercicios suaves permiten obtener buenos resultados y mantenerse, como decimos en alemán, *glasfit*: cristalinamente en forma. Confío en que este libro sea una fuente de alegría y diversión para muchos afectados por la OI, especialmente para los niños.

Kerstin Neumann

La positiva repercusión que tuvo el primer cuaderno de Glasfit, tanto en el mundo profesional como entre los afectados, ha sido el acicate que nos ha hecho seguir trabajando en el desarrollo de nuestro programa de ejercicios.

La experiencia que la fisioterapeuta Kerstin Neumann ha ido recopilando en talleres apoyados en los ejercicios de *GLASFIT* y en el tratamiento terapéutico de pacientes con OI han sido desarrollados en el presente cuaderno *GLASFIT*², que está destinado a servir de ayuda tanto al fisioterapeuta como al afectado por la OI para desarrollar un programa propio de entrenamiento ajustado a las necesidades individuales de cada uno.



Tras la aparición del primer cuaderno de *GLASFIT* en 1997 aparecieron en todo el mundo diversos programas de ejercicios fisioterapéuticos para personas con osteogénesis imperfecta. En muchos de esos programas había ejercicios similares a los que habíamos presentado en nuestro *GLASFIT*. Consideramos que eso es una prueba clara de que los fisioterapeutas de todo el mundo señalan la misma dirección, y ése tiene que ser el buen camino.

Wilfried Hagelstein

Agradecimiento

En primer lugar quisiéramos expresar el más sincero agradecimiento a nuestra modelo, **Marléen Zyla**. Marléen se ofreció voluntaria para aparecer en las ilustraciones de este libro, y mantuvo incansable su sonrisa incluso tras largas horas de sesiones fotográficas.

Gracias a su habilidad para mostrarnos sus límites mientras hacía los ejercicios, y a su disposición para intentar siempre ir un poco más allá, **Marléen** fue para nosotros la modelo ideal.

Su entusiasmo, sus ganas de trabajar y la alegría que transmitía durante todo el entrenamiento eran tan contagiosos que facilitaron en gran medida todo el trabajo durante las sesiones fotográficas que hubo que hacer para ilustrar este libro.

Para terminar, queremos también expresar nuestro agradecimiento a Christina Flechsing, que permitió que las sesiones fotográficas en el agua se llevaran a cabo en la piscina de su pensión (situada en la calle Dorfstr. 73 de 08107 Hartmannsdorf, en Alemania).



¿Qué es la osteogénesis imperfecta?

La osteogénesis imperfecta (OI) es una alteración congénita de la síntesis biológica del colágeno. El colágeno tipo I se encuentra particularmente afectado por este defecto genético. El colágeno tipo I es el principal componente de la matriz ósea, y también se encuentra presente en otros tejidos del organismo: piel, tendones y vasos sanguíneos. La intervención del colágeno tipo I en estos tejidos explica tanto la característica más importante de la osteogénesis imperfecta, la fragilidad ósea, como una serie de otros síntomas que aparecen frecuentemente asociados: elasticidad de piel y tendones, hiperextensibilidad de las articulaciones, alteraciones visuales, pérdida de la capacidad auditiva y escleróticas azuladas.

Este defecto genético del colágeno puede transmitirse a lo largo de generaciones en una misma familia siguiendo un patrón autosómico dominante, puede ser objeto de herencia autosómica recesiva o puede aparecer como mutación espontánea. Debido a la existencia de colágeno defectuoso, las propiedades fisicoquímicas del hueso también sufren alteraciones. El hueso con OI tiene menos masa ósea y menos elasticidad que el hueso sano, y con ello su capacidad de resistencia mecánica está reducida. Para el afectado este problema se traduce en una deformación anormal y en una gran fragilidad de los huesos. Popularmente, la osteogénesis imperfecta recibe el nombre de «enfermedad de los huesos de cristal». Se le da este nombre porque en el examen radiológico el hueso aparenta una cierta transparencia debido a su reducida masa. Como consecuencia, las propiedades mecánicas lo acercan a la fragilidad del cristal.

El alemán Hartmut Stöss parte de la base de que se presentan entre 4 y 7 casos de osteogénesis imperfecta por cada 100.000 nacidos. Esto significaría que en España, con sus 40 millones de habitantes debería de haber entre 12600 y 284000 afectados. Como las formas más leves (tipos I y IV) pasan muchas veces desapercibidas hasta la edad adulta, es muy probable que la cifra real sea más elevada. Otros estudios cifran la incidencia de la enfermedad entre 1 caso cada 10.000 y 1 cada 20.000, lo cual nos lleva a pensar que en España podría haber entre 2.000 y 4.000 casos.

Con la llegada de la pubertad, la frecuencia de las fracturas y la tendencia a las deformaciones óseas se reduce de forma espontánea y prácticamente puede desaparecer al llegar a la edad adulta. A partir de la cuarta década de vida puede producirse nuevamente una mayor incidencia de fracturas debido a la osteoporosis propia de la edad.

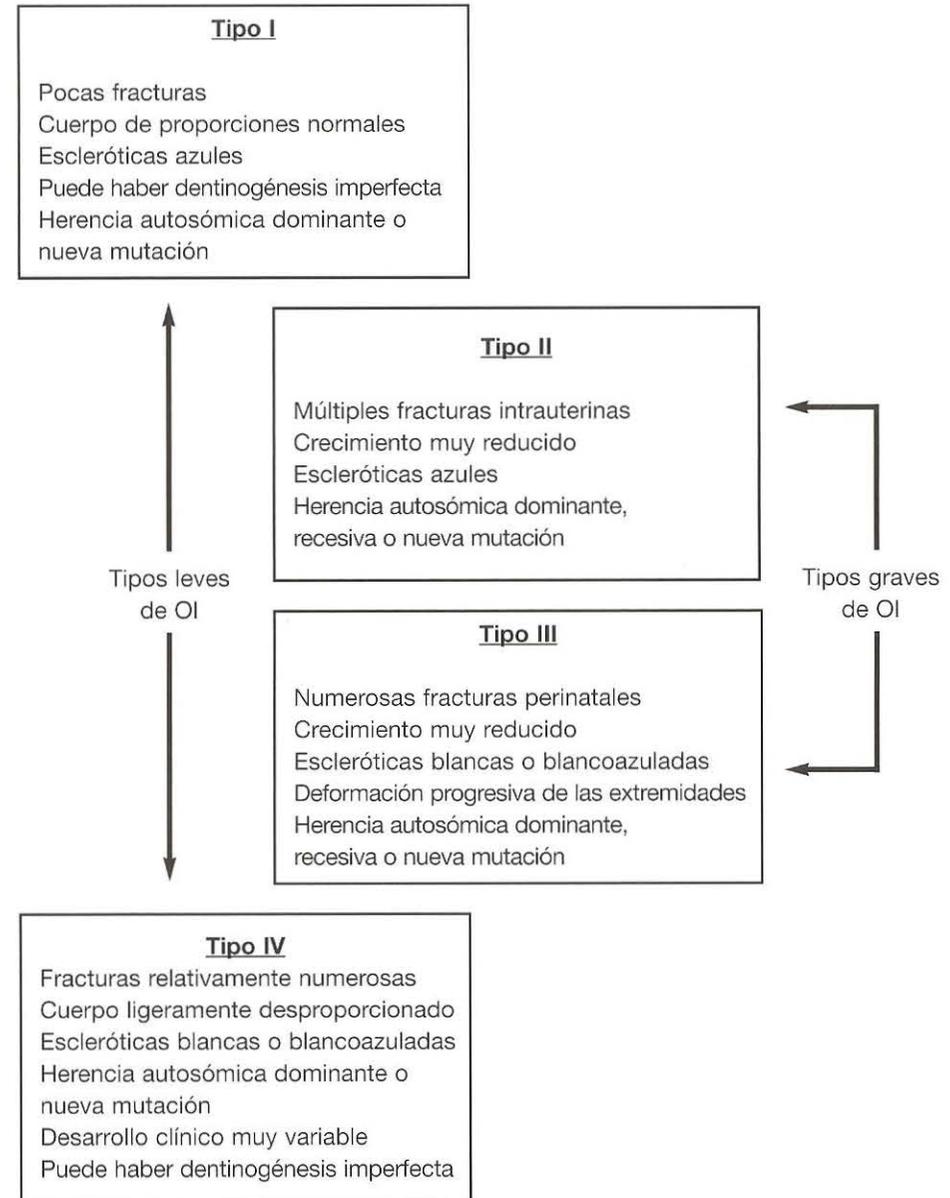
El grado de afectación de la OI puede ser extremadamente variable, y hay grandes diferencias de impregnación. Además de las características principales (deformación de los huesos y fracturas, cuyo número puede variar de cuatro o cinco en toda la vida, en el caso de algunos afectados, hasta veinte o más fracturas anuales en otros), en algunos afectados, la osteogénesis imperfecta puede presentar otros síntomas: escaso crecimiento, sordera, escleróticas azuladas (el blanco de los ojos tiene un tinte azul), hiperextensibilidad de las articulaciones, temperatura corporal elevada, escasez o ausencia de dentina (dentinogénesis imperfecta) y bajo tono muscular.

El genetista australiano David Sillence estableció en 1981 una clasificación de la osteogénesis imperfecta en cuatro tipos, dependiendo de la gravedad inicial de la enfermedad y del historial clínico posterior. Esta clasificación en cuatro tipos sustituía a la clasificación tradicional de osteogénesis imperfecta congénita (de Vrolik) y osteogénesis imperfecta tarda (o de Lobstein).

A pesar de que los afectados siempre estarán sujetos a determinadas limitaciones en cuanto a movilidad, es de decisiva importancia, especialmente por lo que se refiere a los padres, que los niños con OI no sean objeto de una excesiva protección que haría peligrar el normal desarrollo infantil. Los niños quieren probar toda clase de novedades y desean examinar su entorno. En esto, los niños con OI no son diferentes a los demás.

Desde la primera infancia, el afectado por la OI es consciente de sus limitaciones. Sabe hasta qué punto puede emplear su fuerza sin fracturarse. Esto es algo que tanto los padres como los terapeutas no deberían perder de vista.

Clasificación de David Sillence:



Los tres pilares del tratamiento de la OI

Al tratarse de una dolencia genética congénita, el único tratamiento posible para la OI es sintomático.

Clavos intramedulares

Ya en 1963 los médicos Bailey y Dubrow describían las ventajas del uso de clavos telescópicos en osteogénesis imperfecta. Este procedimiento consiste en la realización de diversas osteotomías en los huesos que están curvados, que se enderezan introduciendo clavos en el interior. Así, los segmentos de hueso se estabilizan sobre el clavo telescópico como si fueran cuentas de un collar enhebradas sobre un hilo. El clavo, que se alarga conforme el hueso va creciendo, se ancla transarticularmente a través de la fosa intercondílea del fémur distal. Gracias a su cabeza en forma de T, el clavo se va estirando de acuerdo con el crecimiento longitudinal del hueso.

Se considera que la introducción de clavos intramedulares está indicada cuando se presentan fracturas frecuentes, pseudoartrosis y deformaciones medias y graves con menoscabo funcional de los miembros. Entre las contraindicaciones más importantes cabe mencionar el estado general malo del paciente, la insuficiencia cardiorrespiratoria o la falta de posibilidades de anclaje del clavo en el hueso debido a la escasez de masa ósea.

Fisioterapia

La importancia de la fisioterapia en el tratamiento de la osteogénesis imperfecta ha venido incrementándose desde comienzo de la década de 1970. Si la tendencia en años anteriores era la inmovilización, con el objeto de minimizar la posibilidad de fracturas, la experiencia demostró que la inmovilización produce desmineralización. Por eso, en años posteriores ese nuevo concepto también se fue reflejando, aunque muy lentamente, en el tratamiento de pacientes con osteogénesis imperfecta. Como consecuencia, se especificó la necesidad de más movilidad para los afectados. Con todo, y aunque ya han pasado treinta años, aún no existe ningún principio unificado de tratamiento fisioterapéutico para OI, y el terapeuta se ve abandonado a su suerte y a su habilidad con cada nuevo paciente.

Bifosfonatos

El más reciente pilar terapéutico de la osteogénesis imperfecta lo constituyen los bifosfonatos.

Las primeras publicaciones sobre aplicación de los bifosfonatos en el tratamiento terapéutico de la osteogénesis imperfecta se presentaron en el Sexto Congreso Internacional de OI que se celebró en Holanda en 1996.

Los diversos grupos de ponentes pudieron presentar pruebas de un considerable crecimiento en la densidad ósea de los pacientes tratados, pero se mantenía la duda de si el incremento de la densidad ósea necesariamente implica un menor número de fracturas.

Sin embargo, dos años más tarde, el Dr. Francis H. Glorieux presentó los resultados de un amplio estudio en el que se demostraba la relación entre incremento de la densidad ósea y reducción del número de fracturas.

Situación actual de la terapia de bifosfonatos en la osteogénesis imperfecta

Como la cuestión de la aplicación de bifosfonatos (BF) en osteogénesis imperfecta goza cada vez de mayor actualidad, me gustaría exponer a continuación algunos puntos importantes relacionados con este tercer pilar terapéutico.

Aunque ya han sido publicados algunos resultados de estudios relativos a la aplicación de los BF en el tratamiento de la OI, aún reina en general, tanto entre los afectados como entre la población científica, un gran déficit de información. Los resultados de la aplicación de fluoruros en el tratamiento de la osteoporosis demuestran, al menos desde la publicación de Michael P. Whyte en el Sexto Congreso Internacional de OI celebrado en otoño de 1996, que los resultados de los tratamientos de la osteoporosis no siempre son extrapolables al tratamiento de la osteogénesis imperfecta.

La razón es que en el caso de pacientes con osteoporosis las células que «fabrican» hueso (los osteoblastos) reaccionan al suministro de fluoruros con un incremento en la producción de hueso. En cambio, los osteoblastos del paciente con OI no reaccionan, o reaccionan en escasa medida, al suministro de fluoruros. En la terapia con BF se pudo demostrar científicamente que la acción de las células que «eliminan» hueso (los osteoclastos) resulta inhibida de forma significativa tanto en el hueso con osteoporosis como en el hueso con osteogénesis imperfecta. Ello provoca un considerable incremento en la densidad ósea.

El profesor David Sillence pudo demostrar, además, que los BF reducían el dolor óseo y el estado de cansancio general del paciente.

Con todo, aún no han sido esclarecidas del todo las cuestiones relativas a la calidad de nuevo hueso formado y, con ellas, lo referente a la reducción en el número de fracturas en OI, así como la posible influencia que los bifosfonatos acumulados en el hueso pudieran tener sobre el metabolismo óseo.

Para poder obtener una respuesta segura a esas cuestiones es preciso esperar a los resultados de los estudios de la aplicación de bifosfonatos a largo plazo en osteogénesis imperfecta.

¿Qué son los bifosfonatos?

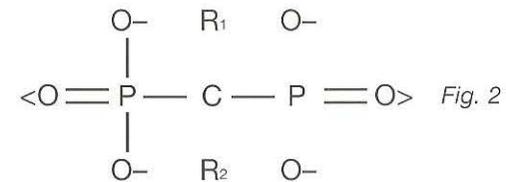
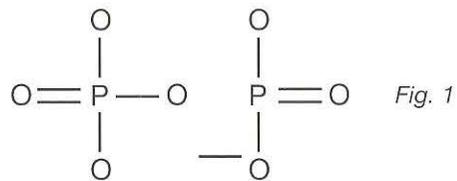
A finales de la década de 1960, el equipo científico del suizo Herbert Fleisch, que actualmente ocupa una cátedra en el Instituto de Fisiopatología de Berna, descubrió una sustancia llamada pirofosfonato en el plasma sanguíneo y en la orina. Esa sustancia, cuya presencia en el organismo es completamente natural, no había sido descrita hasta entonces en medios científicos. El equipo de Fleisch descubrió que el pirofosfato inhibe tanto la formación de fosfato de calcio como su disolución.

Al revés de lo que ocurre con el fosfato inorgánico natural, en el que los dos fosfatos se encuentran unidos mediante un átomo de oxígeno, en los bifosfonatos artificiales los dos átomos de fosfato están unidos por un átomo de carbono (figuras 1 y 2). A este átomo de carbono se acoplan, por otro lado, cadenas laterales (R1 y R2), de cuya función química (ver Tabla 1) depende la efectividad de cada bifosfonato.

Se llama efectividad o potencia farmacológica a la relación que describe qué cantidad efectiva de sustancia despliega su actividad en el organismo.

A través de la composición de nuevas cadenas laterales, la potencia de los bifosfonatos ha podido incrementarse mil veces a lo largo de los treinta años que hasta ahora ha durado su desarrollo. Estos datos parten del edidronato, el bifosfonato más antiguo y de efecto más débil. Su efectividad se equipara con la cifra 1.

En comparación con el edidronato, el clodronato, que se desarrolló más tarde, posee una potencia de 10, el pamidronato, una potencia de 100, el alendronato, una potencia de 700, y el ibandronato, una potencia de 4.000.



Cadenas laterales de la estructura básica (Tabla 1)

Principio activo	Nombre comercial	Sustituyente R1	Sustituyente R2
Alendronato	Fosamax	-OH	-(CH ₂) ₃ -NH
Clodronato	Bonefos, Ostac	-Cl	- Cl
Editronato	Editronat 200 Diphos, Ditronel	-OH	-CH ₃
Ibandronato	Bondronat	-OH	-(CH ₂) ₂ -N-CH ₃ -(CH ₂) ₄ -CH ₃
Pamidronato	Aredia	-OH	-(CH ₂) ₂ -NH ₃

¿Cómo actúan los bifosfonatos?

En el hueso tiene lugar una actividad metabólica constante que depende de diversos factores, entre los que se cuentan la alimentación y el movimiento. En este proceso metabólico participan esencialmente dos tipos de células óseas. Por un lado tenemos a los osteoclastos, que eliminan materia ósea, y por otro, a los osteoblastos, que al mismo tiempo fabrican más hueso. Gracias a la actividad de estos tipos de células, el metabolismo del hueso se encuentra en un equilibrio dinámico.

Cuando se almacena bifosfonato en el hueso, los osteoclastos también lo absorben durante el proceso de eliminación de hueso (tabla 1) y así se inhibe su actividad. De esa forma, el equilibrio metabólico se desplaza a favor de los osteoblastos y se produce más hueso del que se elimina. En los primeros tipos de bifosfonatos también se percibía una inhibición en la labor de los osteoblastos. De esta forma se presentaba un crecimiento neto. Ésta es la razón de que los bifosfonatos de esta generación fueran menos efectivos.

El uso de los bifosfonatos

Entre las aplicaciones de los bifosfonatos se encuentran el tratamiento de la enfermedad de Paget, la osteoporosis primaria y secundaria, la osteolisis asociada a los tumores, la osteoporosis postmenopáusica y el plasmocitoma. Los bifosfonatos, por tanto, se encuentran disponibles en el mercado europeo de medicamentos con receta. Ninguno de estos preparados está aprobado para su uso en pacientes pediátricos.

No hay que olvidar que ni en ningún país del mundo hay autorizado ningún medicamento para el tratamiento de la osteogénesis imperfecta. Puede que este hecho pueda parecer contradictorio a primera vista, pero resulta perfectamente explicable si se contempla con detenimiento la normativa para la autorización de medicamentos.

El Ministerio de Sanidad autoriza un medicamento cuando se han comprobado previamente los criterios de calidad, efectividad y ausencia de efectos secundarios graves.

Con el concepto «Calidad» nos estamos refiriendo a la pureza, la cantidad, la galénica (forma de suministro del medicamento) y la durabilidad. Bajo el epígrafe «Efectividad» se define el efecto considerado beneficioso del medicamento según la experiencia médica obtenida mediante su aplicación clínica y a través de los conocimientos científicos. Esto quiere decir que la efectividad de un medicamento sólo puede establecerse para un ámbito de aplicación definido y para un objeto de curación determinado.

Por lo que se refiere al tercer criterio, «Ausencia de efectos secundarios graves», nos encontramos ante un aspecto muy complejo que implica una valoración de riesgos y efectos indeseados por un lado, frente a la utilidad terapéutica del remedio, por otro. Como ejemplo ilustrativo de esta valoración, podemos decir que la caída del cabello que se produce como efecto indeseado con la aplicación de citostáticos para la terapia del cáncer se considera aceptable, en tanto que no podría ser considerada como tal si se presentara acompañando el uso de un analgésico. Las consideraciones sobre aprovechamiento y riesgo van acompañadas de la comparación con otras posibilidades de terapia, de forma que no se puede hacer ninguna valoración de forma aislada.

Los bifosfonatos no se deben consumir irresponsablemente

La razón de que hasta ahora los bifosfonatos no hayan sido autorizados para el tratamiento de la osteogénesis imperfecta es que en todo el mundo no se han recopilado aún las suficientes experiencias clínicas derivadas de la aplicación de estas sustancias en OI. Es incluso probable que nunca tengamos disponibles datos suficientes al respecto, ya que el número de afectados es muy reducido y, lógicamente, el número de afectados en tratamiento es aún menor.

Éste es un aspecto decisivo que nos hace abogar por la administración de bifosfonatos según protocolo y con seguimiento médico. Como los bifosfonatos influyen en el metabolismo del calcio, su administración debería estar acompañada de suministro de calcio en una cantidad estipulada por el médico. De lo contrario, el equilibrio natural del metabolismo del calcio se podría ver perjudicado y podría darse lugar, por ejemplo, a tetania muscular (espasmo muscular prolongado).

¿Cuál es el beneficio de la terapia de bifosfonatos para personas con osteogénesis imperfecta?

A pesar de las publicaciones que hasta ahora han visto la luz al respecto, la respuesta a esta pregunta resulta prácticamente especulativa. Lo que está demostrado es que la toma de bifosfonatos hace que incremente la densidad ósea y que al mismo tiempo se reduzca el número de fracturas de los afectados por osteogénesis imperfecta.

Lo que aún no se sabe en la actualidad es cómo será la situación de un hueso con OI a los 20 o 30 años de tratamiento con bifosfonatos. La respuesta a esta cuestión se desconoce porque aún no se han efectuado estudios a largo plazo al respecto.

En este momento se están llevando a cabo estudios multicentro tanto en los Estados Unidos como en Australia y en Canadá (Hospital Shriners) para determinar la mejor forma de dosificación y cuál es la duración más adecuada para la terapia, así como otros estudios relativos a la efectividad y la tolerancia de los diversos bifosfonatos. Algunos de los resultados de estos estudios se presentaron en la VIII Conferencia Internacional sobre Osteogénesis imperfecta celebrada en Francia, y se convirtieron en un par de piezas más que añadir al difícil rompecabezas terapéutico de la osteogénesis imperfecta.

Parte A: GLASFIT² con Thera-Band[®]

Las cintas elásticas Thera-Band[®]

En la actualidad ya se encuentran en el mercado, además de las cintas elásticas Thera-Band[®], toda una serie de cintas de entrenamiento de látex.

En nuestro caso nos hemos decidido por Thera-Band[®] porque, al contrario de lo que ocurre con la mayoría de marcas de imitación de peor calidad, que pierden flexibilidad rápidamente y se vuelven frágiles, esta marca sigue manteniendo su gran calidad aun después de haber sido empleada durante mucho tiempo.

Para la persona afectada por osteogénesis imperfecta, esta gran calidad es especialmente importante. Además de las posibles heridas musculares que se pueden producir con cintas elásticas, en una persona con OI una cinta elástica repentinamente rasgada podría ocasionar una fractura.

En este punto quiero añadir que hasta hoy no se ha puesto en nuestro conocimiento ningún caso de fracturas causadas durante el entrenamiento con Thera Band[®]. La fisioterapeuta Joanne Gibbis, del Hospital ortopédico infantil Shriners de Montreal me confirmó que tampoco ellos conocen ningún caso de fractura causada durante los ejercicios con ellas.

Los diferentes niveles de resistencia de las cintas, que están determinados por el color (ver tabla de la página 158), las diferentes longitudes y las diversas texturas permiten configurar un programa de entrenamiento muy variado, efectivo y, sobre todo, muy particular para cada persona, que resulta óptimo precisamente para los afectados por OI por el amplio espectro de ejercicios que permite.

Para que sus Thera Band® le duren más, le sugerimos que siga los siguientes consejos:

- ◆ Mantenga las cintas alejadas de objetos punzantes.
- ◆ Antes de comenzar el entrenamiento, quítese anillos o joyas que tengan esquinas afiladas.
- ◆ Cuídese de no dañar sus cintas con uñas afiladas o muy largas.
- ◆ Cuando trabaje con ellas en la silla de ruedas, tenga cuidado de que la cinta no se desplace sobre tornillos o tuercas afilados o punzantes.
- ◆ Use sólo agua para enjuagar las cintas; déjelas secar sobre una superficie lisa y, una vez secas, frótelas con un poco de talco (de la farmacia) antes de guardarlas.
- ◆ Mantenga sus Thera-Band® alejadas de cualquier fuente de calor extremo (p.e., calefacción o acción directa del sol).
- ◆ Antes de cada sesión de ejercicios, compruebe que sus Thera-Band® no tienen rasgaduras, agujeros ni ningún otro tipo de defecto o daño que pudiera hacer que la cinta se rompiera durante los ejercicios.

El significado de los colores de las cintas elásticas Thera-Band®

Longitud normal

Extendida (cm) (la longitud inicial sin extender es de unos 30 cm)	Fuerza de tracción en Kg para los distintos tipos de Thera-Band® Pesos y fuerzas					
	mínima/ amarilla	media/ roja	moderada/ verde	fuerte/ azul	especial/ negra	súper fuerte/ plateada
50	1,02	1,58	1,93	2,83	3,40	5,45
70	1,35	2,49	2,73	4,08	4,53	7,88
80	1,58	2,95	3,18	4,64	5,10	9,07
90	1,81	3,40	3,62	5,45	5,89	10,42

Instrucciones para el entrenamiento con cintas elásticas Thera-Band®

- No olvide hacer suficientes ejercicios de precalentamiento antes de empezar a entrenar.
- Aumente progresivamente y poco a poco el grado de dificultad de los ejercicios.
- No someta a su cuerpo a excesos de ejercicio. Escoja usted cintas que, como principiante, le permitan hacer entre 8 y 12 repeticiones por ejercicio (entre 12 y 16 cuando ya tenga más experiencia). No cambie al próximo color o nivel de resistencia hasta que no haya logrado hacer esa cantidad de ejercicios en el nivel previo.
- Procure hacer sus ejercicios diariamente y de forma regular.
- Durante los ejercicios, respire de forma pausada y sincrónica. Evite la respiración descompasada.
- Sujete o ate las cintas de forma que no puedan soltarse. Una cinta que se suelta repentinamente implica un alto riesgo de fractura.
- Evite las sustituciones con otros grupos musculares.
- Ejercite siempre de forma compensada las dos mitades del cuerpo.

Notas empíricas para el terapeuta

Como la osteogénesis imperfecta puede presentar una gran variedad de impregnación de un enfermo a otro y, por tanto, no hay dos afectados en los que se presente de la misma forma, es difícil formular categorizaciones que sean aplicables en todos los casos. No obstante, tanto a través de mi propia experiencia personal como gracias a las conversaciones mantenidas con otros afectados y con fisioterapeutas familiarizados con la enfermedad tras largos años de tratamiento de afectados, se puede decir lo siguiente, que está dedicado en especial a motivar a los fisioterapeutas en su trabajo:

- Normalmente, los afectados por osteogénesis imperfecta conocen a la perfección las limitaciones físicas que se les pueden presentar mientras practican ejercicios.
- Los afectados también saben calcular muy bien sus propias fuerzas, de forma que las fracturas sólo pueden ocurrir por acción de algún agente externo muy brusco o en caso de accidente (rotura repentina de una cinta, caídas, etcétera).

Musculatura de los brazos

Fortalecimiento de la musculatura anterior del brazo

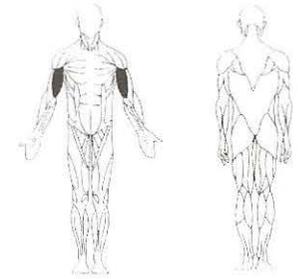


Marleen en silla de ruedas con Thera Band

Fortalecimiento del bíceps

Ejercicio:

1. Ate el Thera-Band a la estructura fija de la silla de ruedas.
2. Agarre la cinta con la palma de la mano hacia arriba.
3. Flexione lentamente el codo hacia el hombro.
4. Extienda el codo lentamente hasta alcanzar la posición inicial.
5. Repita el ejercicio varias veces; a continuación, vuelva a hacerlo cambiando de brazo.



Esquema Bíceps braquial

Musculatura de los brazos

Fortalecimiento de la musculatura posterior del brazo

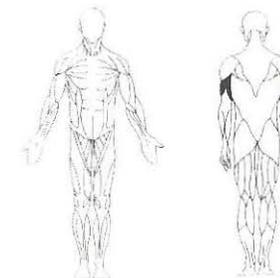


Marleen tira de la cinta hacia arriba,
en la silla de ruedas

Fortalecimiento del tríceps

Ejercicio:

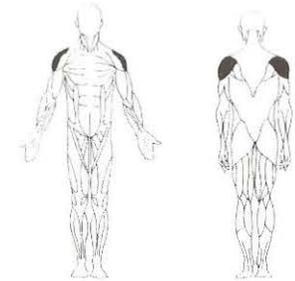
1. Siéntese sobre el Thera-Band o átelo a la silla de ruedas.
2. Agarre un extremo con la mano, teniendo cuidado de que la cinta se encuentre debajo del brazo y del hombro (ver foto).
3. Extienda el codo hacia arriba y vuelva a bajarlo lentamente, resistiendo la tensión de la cinta.
4. Repita el ejercicio varias veces; a continuación, vuelva a hacerlo cambiando de brazo.



Esquema Tríceps braquial

Musculatura del hombro y la espalda

Fortalecimiento de la musculatura del hombro



Esquema Deltoides

Fortalecimiento del músculo deltoides



Marleen, arrodillada, estira la cinta hacia un lado. Figura 1



Marleen, arrodillada, estira la cinta hacia el otro lado. Figura 2

Ejercicio:

1. Siéntese con la espalda recta y pase el Thera-Band por detrás y por debajo de los hombros (ver foto).
2. Con cada mano sujete un extremo del Thera-Band.
3. Eleve simultáneamente los brazos hacia arriba y hacia fuera.
4. Mantenga de 3 a 5 segundos esta posición y vuelva lentamente a la posición inicial.

Musculatura del hombro y la espalda

Fortalecimiento de la musculatura del hombro

Fortalecimiento del manguito de los rotadores

Ejercicio:

1. Ate el Thera-Band al asidero de la rueda.
2. Agarre el Thera-Band con la mano.
3. Flexione el codo y eleve el hombro unos 90°.
4. Su terapeuta le sujetará ligeramente el codo.
5. Lleve el antebrazo hacia atrás para producir una rotación externa del hombro y devuélvalo lentamente a su posición inicial.

No haga oscilar el hombro.

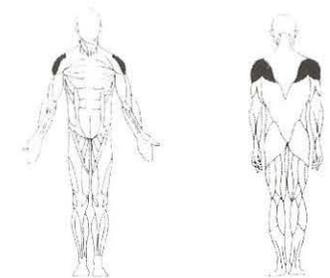
6. Repita el ejercicio varias veces; a continuación, vuelva a hacerlo cambiando de brazo.



Marleen tira de la cinta: posición inicial abajo; Kerstin está sentada junto a ella.



Marleen tira de la cinta: Tband: posición inicial arriba; Kerstin está sentada junto a ella.

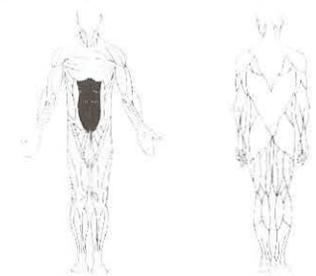


Esquema Músculos supraespinoso, infraespinoso, subescapular y redondo menor

Musculatura del abdomen

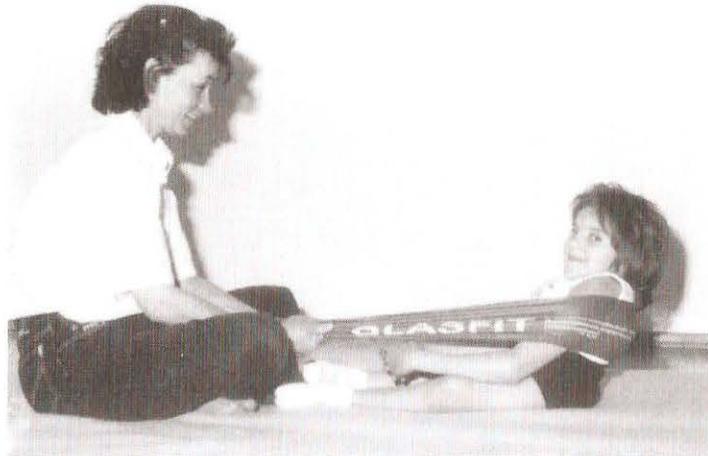
Fortalecimiento de los músculos rectos del abdomen

Un buen ejercicio de equilibrio



Esquema Músculo recto abdominal

Fortalecimiento del músculo recto abdominal



Posición inicial: Marleen acostada sobre la cinta

Ejercicio:

1. Pasar el Thera Band por la espalda del individuo, evitando que se arrugue.
2. El terapeuta sujeta la cinta con las dos manos.

3. Al tiempo que se echa lentamente hacia atrás con la espalda recta sobre la cinta, el individuo inspira.



Posición final: Marleen acostada sobre la cinta

4. A continuación, vuelve a la posición inicial, expulsando el aire de forma progresiva.

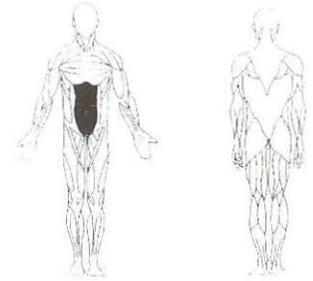
(Atención: no contenga la respiración.)

5. Repetir este ejercicio varias veces.

No se incline demasiado hacia detrás o correría peligro de caerse

Musculatura del abdomen

Fortalecimiento de los músculos rectos del abdomen (ejercicio individual)



Esquema Músculo recto abdominal



Marleen inclinada hacia adelante en la silla de ruedas.

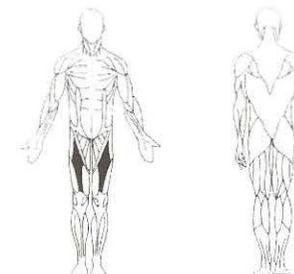
Fortalecimiento del músculo recto abdominal

Ejercicio:

1. Enrolle la cinta alrededor de su pecho y fíjela al respaldo de la silla de ruedas.
2. Apoye las manos en la nuca.
3. Incline el tórax hacia adelante, contra la cinta.
4. Repetir este ejercicio varias veces.

Musculatura de las piernas

Fortalecimiento de la musculatura delantera del muslo



Esquema Músculo
recto femoral



Marleen se apoya en los frenos de la silla de ruedas y estira hacia arriba las piernas con la cinta

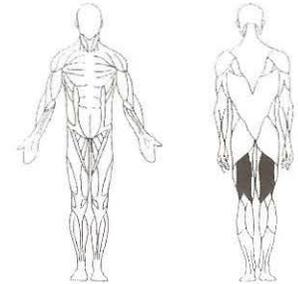
Fortalecimiento del músculo recto femoral

Ejercicio:

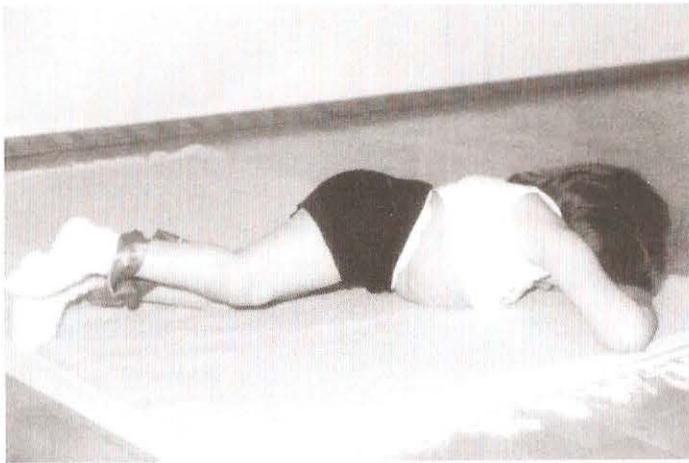
1. Atar la cinta a izquierda y derecha en la silla o en el marco metálico de la silla, cuidando de que no quede demasiado tensa.
2. Doblar la pierna por la rodilla y estirla contra la resistencia de la cinta.
3. Repetir el ejercicio varias veces.

Musculatura de las piernas

Fortalecimiento de la musculatura posterior del muslo



Esquema Músculo
bíceps femoral



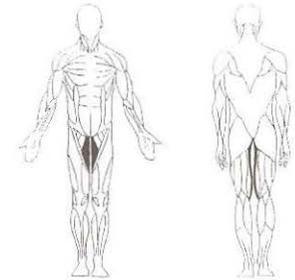
Fortalecimiento del músculo bíceps femoral

Ejercicio:

1. Posición prono o acostada boca abajo (si es preciso, colocar un cojín debajo)
2. Enrollar el Thera-Band en torno a los tobillos
3. Dejar una pierna extendida en el suelo
4. Flexionar lentamente la otra pierna por la rodilla
5. Repita el ejercicio varias veces; a continuación, vuelva a hacerlo cambiando de pierna.

Musculatura de las piernas

Fortalecimiento de la cara interna del muslo



Esquema Músculo
aductor largo



Marleen sentada en la silla estira pierna derecha hacia afuera, al tiempo que sujeta la cinta

Fortalecimiento del músculo aductor largo

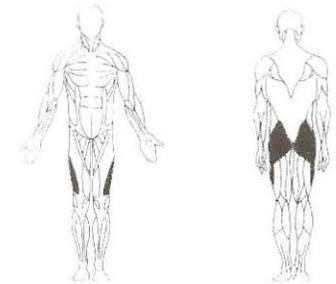
Ejercicio:

1. Enrolle la cinta en torno al muslo
2. Sujete los dos extremos de la cinta juntos a las ruedas o a la silla
3. Mover lentamente la pierna en dirección al otro muslo y devolverlo a su posición

Musculatura de las piernas

Fortalecimiento de la cara externa del muslo

Fortalecimiento de los músculos tensor de la fascia lata, glúteo medio y glúteo menor



Esquema Músculos tensor de la fascia lata, glúteo medio y glúteo menor



Marleen sentada en la silla estira la pierna con cinta hacia un lado

en la silla



o en el suelo



Ejercicio:

1. Anude los dos extremos de la cinta elástica
2. Coloque la cinta anudada en torno a los muslos
3. Colóquese en posición decúbito lateral
4. Levante lentamente la pierna que esté encima
5. Repita el ejercicio varias veces; a continuación, vuelva a hacerlo cambiando de lado.



Marleen, en suelo, eleva la pierna derecha con la cinta

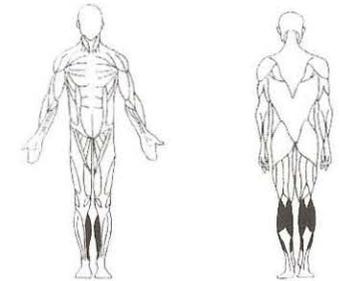
Consejo: Cuanto más cerca de los pies coloquemos la cinta, más difícil será el ejercicio.

Atención:

Si hay deformidad en el muslo, éste deberá estar bien sujeto y acolchado por debajo cuando nos coloquemos en posición lateral, con el fin de que el peso del cuerpo quede repartido de forma uniforme sobre la superficie del muslo.

Musculatura de las piernas

Fortalecimiento de la musculatura de la pantorrilla y el pie



Esquema Músculos tríceps sural

Fortalecimiento de los músculos tensor de la fascia lata, glúteo medio y glúteo menor

Inicio: Marleen, en la silla, aprieta ambas piernas contra la cinta



Posición final: Marleen aprieta las dos piernas contra la banda elástica

← en la silla

→ o en el suelo

Reforzamiento del músculo tríceps sural

Ejercicio:

1. Pase el centro de la banda elástica por debajo de las plantas de los pies (foto 1)
2. Sujete los extremos de la banda
3. Apriete los pies lentamente contra la resistencia de la cinta (foto 2) y devuélvalos a su posición original



Sentada en el suelo, Marleen aprieta las piernas contra la banda elástica

Variación del ejercicio:

Cuando las piernas no son de igual longitud resulta más adecuado hacer el ejercicio para cada pie por separado.

Parte B:

Glasfit en el agua

Si bien antes se pensaba que la natación y la gimnasia acuática eran los ejercicios más apropiados para reforzar el hueso con osteoporosis, en la actualidad se sabe que los ejercicios de fuerza con pesas o contra una resistencia dinámica también poseen una influencia positiva en el desarrollo de la masa ósea.

No obstante, la natación y la gimnasia en el agua siguen constituyendo un estímulo fisioterapéutico muy adecuado en la OI, porque aunque su influencia sobre el hueso sea muy limitada, el medio acuático presenta diversos factores (sostén, resistencia y presión) que tienen una serie de efectos positivos sobre la musculatura, los tendones y las articulaciones.

Además de estos efectos positivos, el movimiento dentro del agua ofrece, especialmente a los afectados por las formas más graves de la OI, cuyo esquema corporal tridimensional está más reducido a causa de su limitación de movimientos, la posibilidad de equilibrar mejor sus déficits. Gracias a la sujeción del agua, por ejemplo, les resulta posible mantenerse en pie, aunque fuera del agua no puedan. La experiencia obtenida en la gimnasia acuática puede aplicarse posteriormente en ejercicios fuera del agua, y el haberlos practicado previamente en una piscina reducirá la inseguridad o el miedo que el paciente pueda sentir. La resistencia dinámica del agua también le ofrece al afectado de OI una buena posibilidad de realizar ejercicio corporal.



Variación del ejercicio:

Cuando las piernas no son de igual longitud resulta más adecuado hacer el ejercicio para cada pie por separado.

Ejercicios para brazos

Objetivo: Conseguir libertad de movimientos en el agua



Mantener el tronco en vertical y evitar la inclinación en horizontal

Ejercicio:

1. El terapeuta sostiene al individuo por la parte posterior del tronco.
2. El individuo flexiona los brazos y los extiende en horizontal repetidamente.
3. El individuo se concentra en el centro de su cuerpo y se percata de cómo cambia su situación de equilibrio.

Ejercicios para brazos

Objetivo: Conseguir libertad de movimientos en el agua



Mantener el tronco en vertical y evitar la inclinación lateral

Ejercicio:

1. El terapeuta sostiene al individuo por el tronco.
2. El individuo sube y baja los brazos atravesando el agua.
3. Además del fortalecimiento de la musculatura de los brazos, el individuo ha de aprender a oponer resistencia con su cuerpo para mantenerse en posición vertical.

Ejercicios para piernas

Fortalecimiento de la musculatura de las piernas, el abdomen y las ingles



Ejercicio:

1. El individuo se apoya por sí mismo de espaldas al borde de la piscina. El terapeuta sólo intervendrá si fuera necesario.

El cuerpo se mantiene paralelo a la superficie del agua.



3. Las piernas se flexionan y se extienden de forma alterna.
4. Variante: flexionar y extender de forma alterna la pierna izquierda y luego la derecha.

Ejercicios para piernas

Fortalecimiento de la musculación interior y exterior del muslo



Ejercicio:

1. El individuo se apoya por sí mismo de espaldas al borde de la piscina.
2. El cuerpo se sigue manteniendo paralelo a la superficie del agua.
3. Primero con una pierna extendida y luego con la otra, se hace el movimiento de abrirlas llevándolas hacia un lado y luego llevarlas de nuevo hacia el centro.

Ejercicios sobre una colchoneta flotante

La colchoneta flotante sólo debe emplearse como instrumento terapéutico, con calma e inicialmente con un carácter de aproximación lúdica, cuando exista una larga experiencia de ejercicios en el agua. Como los ejercicios sobre la colchoneta no son fáciles, y el paciente debe confiarse en gran medida a su terapeuta mientras los realiza, antes de empezar a trabajar con la colchoneta flotante ya debería existir una buena relación entre paciente y terapeuta.

Ejercicios en posición de decúbito prono (tumbado boca abajo)

Para acostumbrarse a la colchoneta habrá que hacer el ejercicio cerca del borde de la piscina.



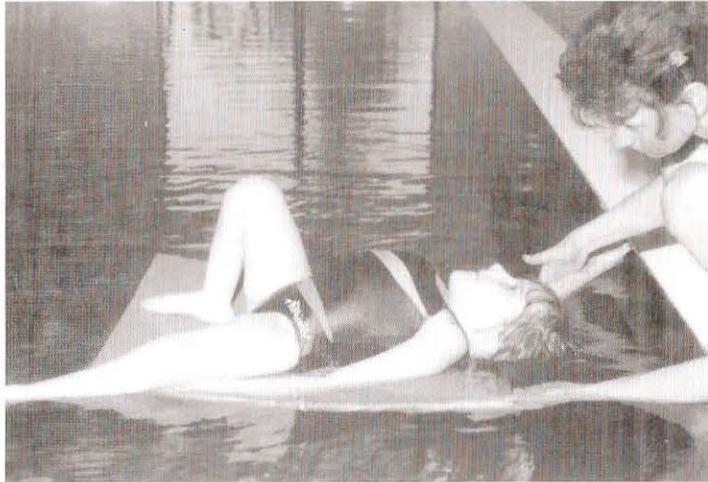
Ejercicio:

1. El individuo está en decúbito o posición prono sobre la colchoneta, y hace movimientos de pedaleo en el agua.
2. Como alternativa, el individuo puede realizar los movimientos de pedaleo con las manos.

Ejercicios sobre una colchoneta flotante

Ejercicios en posición de decúbito supino (boca arriba)

Conforme va adquiriendo confianza sobre la colchoneta, el individuo también gana mayor libertad de movimientos.



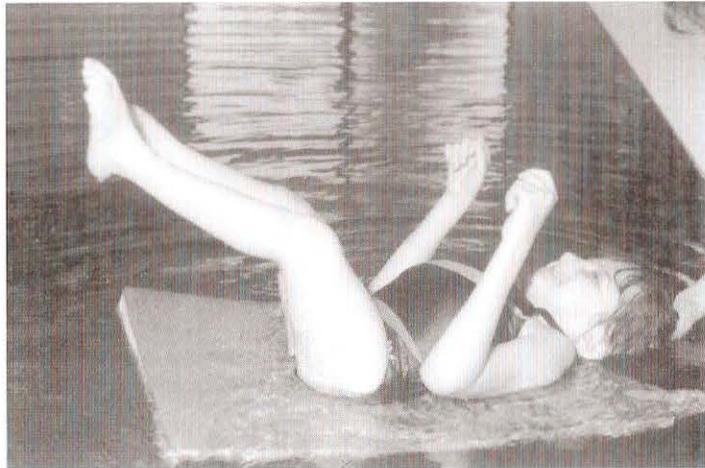
Ejercicio:

1. El individuo está en posición supino, acostado sobre la colchoneta.
2. El terapeuta sujeta la colchoneta.
3. De forma alterna, el individuo flexiona las piernas sobre la colchoneta y
4. las vuelve a extender.

Ejercicios sobre una colchoneta flotante

Ejercicios en posición de decúbito supino (boca arriba)

Un paso más en el ejercicio anterior.



Ejercicio:

1. El individuo está en posición supino, acostado sobre la colchoneta.
2. El terapeuta sujeta la colchoneta.
3. El individuo eleva los brazos y las piernas.

Ejercicios de equilibrio sentados sobre la colchoneta

Esquema corporal tridimensional



Ejercicio:

1. El terapeuta está sentado y firmemente sujeto al borde de la piscina.
2. El individuo se sienta sobre la colchoneta que el terapeuta sujeta y se mueve lentamente a la izquierda y a la derecha



3. El terapeuta sujeta la colchoneta hasta que el individuo se sienta lo suficientemente seguro sobre la colchoneta.

Ejercicios de equilibrio avanzados



Ejercicio:

1. El individuo se sienta sobre la colchoneta, en tanto que el terapeuta sólo le sirve de ligero apoyo.
2. El individuo eleva los brazos y mantiene el equilibrio.

Mayor dificultad:

3. El individuo mueve el cuerpo de izquierda a derecha, hacia adelante y hacia atrás.

Glosario

Glasfit:	Juego de palabras en alemán, que emplea las palabras «Glas» (cristal) y «fit» (en forma); viene a significar algo así como «Cristalinamente en forma».
autosómico:	Independiente del sexo del individuo.
congénito:	Ya existente en el individuo al nacer o antes del nacimiento.
dominante:	Carácter que se hereda aunque sólo esté presente en los gametos de uno de los padres, o cuando la información genética de uno de los padres es suficiente para producir una manifestación genotípica.
contractura:	Contracción involuntaria de un músculo que produce una posición viciosa del mismo, y que no se puede corregir pasivamente.
Esquema corporal:	Sensación dinámica en la que confluyen todas las experiencias que el cuerpo ha sufrido; imagen inconsciente del propio cuerpo, con una estrecha relación con la movilidad, las funciones neurovegetativas y la ordenación de los órganos corporales (definición de Kussmann).
mutación:	Cambio súbito y transmisible que se produce en la masa hereditaria.
recesivo:	Carácter que ha de estar presente en los gametos de ambos progenitores para ser transmitido a la descendencia. A veces puede no manifestarse, pero existe y se puede heredar.
esclerótica:	Membrana externa y blanca del globo ocular.
tarda:	Dicho de una enfermedad, que no se manifiesta al nacer, sino en épocas posteriores en la vida de un individuo.

Bibliografía

- Almenar-Medina S. M., González-Devesa M., Santonja Lucas J. J., y Llombart Bosch A.: Estructura del Esqueleto en la Osteogénesis Imperfecta: A propósito de dos casos. Revista Española de Cirugía Osteoarticular. Vol. 21. Núm. 122.
- Atkinson, H., Deane, A.: Das Band das fit macht, (1991)
- Baroja Bengoechea A., de la Hoz Torres M. C. y Sota de la Gándara J. M.: Insuficiencia aórtica por Osteogénesis Imperfecta. Medicina Clínica. Vol. 77. Núm. 8.
- Bueno M., y Olivares J. I. Displasias óseas. Herencia y consejo genético. Anales Españoles de Pediatría. Vol. 17. Núm. 13.
- Collado F. , García J., Gracia R. y Rodríguez J. I. Osteogénesis Imperfecta I. Estado actual. Anales Españoles de Pediatría. Vol. 16. Núm. 3.
- Cruz Martínez M., Salamanca Ballesteros A., González - Gómez F., Cámara Pulido M., Padilla Vinuesa M^a. C. y Sabatel López R. Osteogénesis Imperfecta tipo II (Vrolik) : Diagnóstico prenatal y neonatal. Acta Ginecológica. Vol. 48. Núm. 7.
- Daniels, L. , Worthingham, C.: Muskeltest- manuelle Untersuchungstechniken, 6. Auflage.
- Dahlke, R.: Lebenskrisen als Entwicklungschancen, Goldmann-Verlag 1999, S. 48.
- de los Arcos E., Urquía M. , Torrano E., Garrido J., Aleu M., Charles A., Saliman G. y Aranzadi C. Osteogénesis imperfecta e insuficiencia aórtica. Revista Clínica Española . Vol. 133. Núm. 5.
- Del Real Sánchez de Puerta C., Ortega Arruti J. A., Rodríguez Ortigosa C. M., Montesinos Vales J. A., Otero Ramírez A. Osteogénesis Imperfecta e Hidroxiprolinuria : Estudio familiar retrospectivo. Acta Pediátrica Española. Vol. 42. Núm. 2.
- Figuerola D., del Olmo J. A., Levy I., Martínez-Orozco F., Angel M., Mirtjá J. y Balcells Gorina A. Panhipopituitarismo en un paciente afecto de Osteogénesis Imperfecta. A propósito de una observación. Medicina Clínica. Vol. 62. Núm. 2.

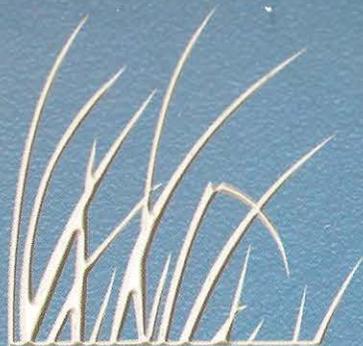
- Finidori G., Rigault P., Padovani J.P., et Bensahel H. L'enclouage centro-médullaire télescopique chez l'enfant atteint d'ostéogénèse imparfaite. *Revus de Chirurgie Orthopédique*. Núm. 61.
- Justo Terrazo C. y Palomares Taléns E. Osteogénesis Imperfecta: Presentación de 24 casos. *Revista Española de Cirugía Osteoarticular*. Vol. 14. Núm. 83.
- Kußmann, R.: *Psychosomatische Medizin*, 4. Auflage 1998, S. 555, Springer-Verlag-Berlin
- Márquez Dorsch F. J., Sanz Fernández R., Villazón Ruiz L. J. y Fernández F.-Vega L. Osteogénesis imperfecta y otopesclerosis. *Acta Otorrinolaringológica Española*. Vol. 3. Núm. 3.
- Ogilvie-Harris D.J., Khazim R. Tendon and ligament injuries in adults with osteogenesis imperfecta. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. Vol. 77. Núm. 1.
- Olivares J. L., Hernández M. C., y Bueno M. Heterogeneidad genética de la osteogénesis imperfecta: Estudio de seis observaciones. *Anales Españoles de Pediatría*. Vol. 25. Núm. 3.
- Ortelano Martínez E., Calvo Catalá J., González-Cruz Cervella I., Folgado Montesinos J., Valero Prieto I. y Herrera Ballesté A. Osteogénesis Imperfecta: a propósito de un caso en tratamiento con Flúor. *Dolor e Inflamación*. Vol. 6. Núm. 6.
- Pedersen U. Osteogenesis Imperfecta Clinical Features, Hearing Loss and Stapedectomy: Biochemical, Osteodensitometric, Corneometric and Histological Aspects in Comparison with Otopesclerosis.. *Acta-otolaryngologica*. Supplement 415.
- Preuße, U.; Horn H.-J.: *Fitness mit dem Thera-Band*. Gesundheits -Dialog Verlag.
- Roca B., Marco T., Elbar F. A. y Mengual M. J. Osteogénesis Imperfecta: presentación de un caso. *Revista Clínica Española*. Vol. 187. Núm. 6.
- Rodríguez J. L., Perera A., Regadera J., Collado F. y Contreras F. Osteogénesis Imperfecta Letal. Estudio anatómico-patológico (óptico y estructural) de ocho casos autopsiados. *Anales Españoles de Pediatría*. Vol. 17. Núm. 1.
- Rodríguez L., Babé J., Rodríguez C., Lapeña S. y González H. Osteogénesis imperfecta tipo III. Diagnóstico intraútero. *Boletín de Pediatría*. Vol. 30. Núm. 132.

- Sillence, D. O.: Osteogenesis imperfecta: an expanding panorama of variants. Clin. Orthop. Rel. Res. 159: 11 (1981).
- Sillence, D. O.: Osteogenesis imperfecta type II delineation of the phenotype with reference to genetic heterogeneity. Am. J. Med. Genet. 17: 407 (1984)
- Smith R.: Osteogenesis Imperfecta, non-accidental injury, and temporary brittle bone disease. Archives of Disease of Childhood. Núm. 72.
- Steinmann B., Raghunath M. Delayed Helix Formation of Mutant Collagen. Science. Núm. 267.
- Stöß, H.: Pathologische Anatomie der Osteogenesis imperfecta. Gustav Fischer Verlag, Stuttgart (1990) S. 5.
- Tejerizo L. J., Jorge Mendoza J. M., Machín A., Morales Padrón M., Pérez González M. C., Morales Lugo M. y Henríquez J. M. Osteogénesis Imperfecta, enfermedad de Vrolik. A propósito de un caso. Progresos de Obstetricia y Ginecología. Vol. 30. Núm. 9.
- Vega Eraso J., Biurrun Mancisidor C., Areses Trapote R., Grima Olmedo J. y Nogues Pérez A. Osteogénesis Imperfecta asociada a nefrocalcinosis. Anales Españoles de Pediatría. Vol. 36. Núm. 1.
- Velasco Domínguez E., García Velasco F., Arranz Velasco J. L., Barrio Arredondo M. T. y Ortiz Sanz V. Osteogénesis Imperfecta tardía. Revista Clínica Española. Vol. 165. Núm. 1.
- Verdaguer J., Giribet M., Martínez I. y Marcos M. V. Pubertad precoz asociada a Osteogénesis Imperfecta. Anales españoles de Pediatría. Núm. 30. Supl. 37.
- Weil, U.-H.: Osteogenesis imperfecta. Historical background. Clin Orthop. Rel. Res. 159: 6 (1981).
- Wörsdörfer, O., Vetter, U., Brenner, R.: Femurosteosynthese mit dem Teleskopnagel nach Bailey-Dubrow bei Osteogenesis imperfecta. Operat. Orthop. Traumatol. 2 (1990), 122-130 (Heft 2)

- Yagüe M., Rapado A. y Díaz Curiel. Osteoporosis idiopática juvenil. Medicina Clínica. Vol. 100. Núm. 6.
- Zionts L. E., Nash J. P., Rude R., Ross T., Stott N.S. Bone mineral density in children with mild osteogenesis imperfecta. The Journal of Bone and Joint Surgery. Vol. 77. Núm. 1.



AHUCE



ASOCIACION HUESOS
DE CRISTAL DE ESPAÑA

C/ SAN ILDEFONSO, 8. MADRID 28012
TLF: 91 467 82 66 FAX: 91 528 32 58
ahuce@vodafone.com
www.ahuce.org

*Hay hombres que luchan un día y son buenos.
Hay otros que luchan un año y son mejores.
Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos.
Pero hay los que luchan toda la vida.
Esos son los imprescindibles. Bertolt Brecht.*

