

ALARGAMIENTO ÓSEO EN LA ACONDROPLASIA

Unidad de Acondroplasia

Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología
Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga



Información para pacientes y familiares

A photograph of four children standing on a pool deck. From left to right: a girl in a patterned one-piece swimsuit and a white swim cap with goggles; a girl in a black one-piece swimsuit and a black swim cap; a boy in black swim trunks and a black swim cap with goggles; and a boy in white swim trunks and a black swim cap. They are all looking towards the camera. The background is a blurred outdoor pool setting.

5 ¿EN QUÉ CONSISTE?

7 ¿CÓMO DEBO CUIDARME?

8 ¿QUÉ DEBO COMER?

10 ¿QUÉ CONTROLES DEBO SEGUIR?

11 ¿QUÉ HAGO EN CASO DE URGENCIA?

Si estás leyendo este folleto, probablemente estás pensando en someterte a una elongación de tus extremidades. Como ya te habrán explicado, se trata de un procedimiento controvertido, complejo y de larga duración que exige una adecuada selección del paciente por un comité multidisciplinar en el que colaboran cirujanos ortopédicos, neurocirujanos, rehabilitadores, pediatras y psicólogos clínicos.

Aunque no es un tratamiento exento de complicaciones, se dan una serie de circunstancias en las personas con acondroplasia que favorecen los métodos de elongación, entre ellas podemos señalar la gran laxitud de los tejidos, la hipertrofia de las partes blandas o la elevada velocidad de consolidación de su tejido óseo.

En la actualidad, el alargamiento global de los segmentos óseos es el único tratamiento eficaz que permite normalizar el tamaño de las extremidades en las personas con acondroplasia, mejorando la alineación de los miembros y reduciendo las limitaciones funcionales asociadas a las deformidades esqueléticas. Proporciona una talla corporal al individuo que le permite superar barreras físicas y arquitectónicas, reducir su grado de discapacidad y mejorar el desarrollo y la integración social.

La técnica de elongación ósea llevada a cabo por la Unidad de Acondroplasia del Hospital Universitario "Virgen de la Victoria" de Málaga en los últimos años ha permitido reducir el tiempo total del procedimiento, así como disminuir la frecuencia y gravedad de las complicaciones. A pesar de ello, no debe olvidarse que continúa suponiendo un reto terapéutico para el cirujano ortopédico, así como para el paciente y familia, de los que se espera una máxima colaboración.

Dr. Felipe Luna

Jefe de Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatológica
Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga

Unidad de Acondroplasia

Felipe Luna; Borja Delgado; Alfonso Queipo de LLano; Jorge Mariscal.



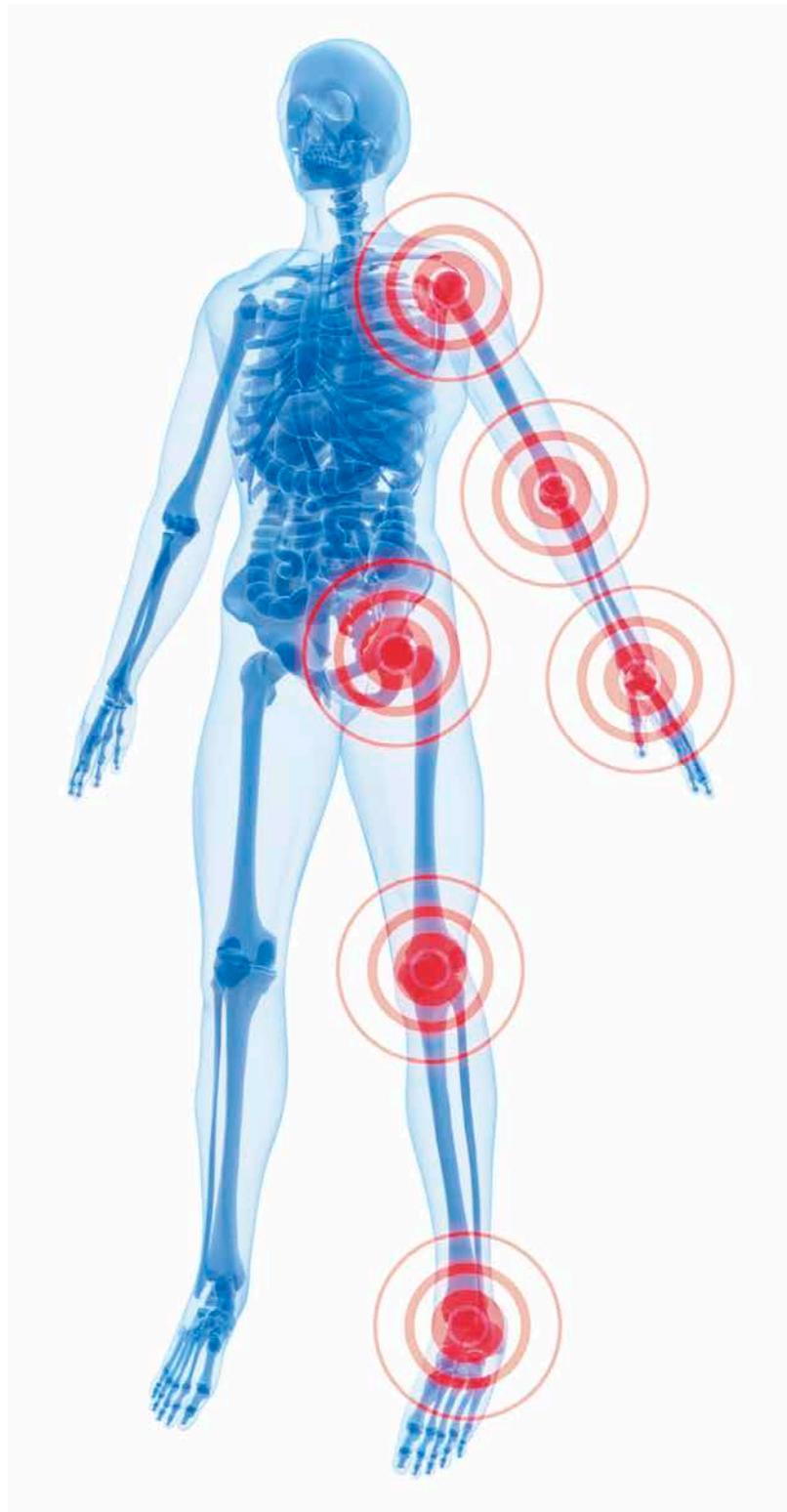
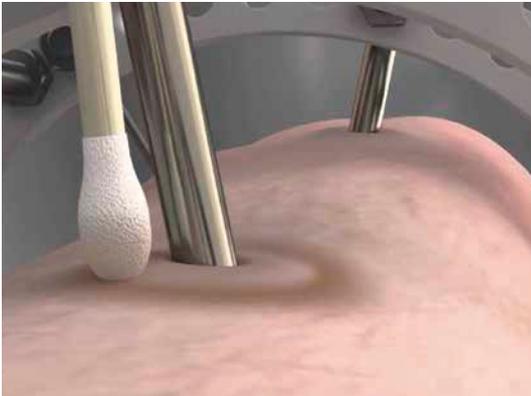
¿EN QUÉ CONSISTE?

La elongación ósea es el procedimiento por el que uno o varios segmentos de hueso de las extremidades son alargados mediante la manipulación de un callo óseo, similar al que se forma durante la curación de una fractura, y que denominamos callo de distracción.

En nuestro centro, dividimos el alargamiento global del paciente con acondroplasia en tres etapas. En un primer tiempo se alargan, simultáneamente, 7-8 centímetros en los fémures y 5-6 centímetros en las tibias. Finalizada esta primera etapa, y tras un periodo de descanso que varía dependiendo del paciente, emprendemos un segundo ciclo en el que incrementamos la longitud de los húmeros en 10 centímetros. En la tercera fase, volvemos a alargar fémures y tibias a la vez, cada uno de ellos 7-8 centímetros. Terminado el proceso en su totalidad, nos encontramos ante un paciente con acondroplasia que mide 30 centímetros más en sus extremidades inferiores y 10 centímetros más en las superiores.

En la elongación de cada segmento óseo tendremos dos etapas bien diferenciadas. Una primera de alargamiento o distracción, en la que se separan los extremos óseos a un ritmo de 1 milímetro diario hasta alcanzar la longitud prevista y durante la cual se debe utilizar férulas nocturnas anti-equino. Y una segunda etapa, llamada fase de consolidación, en la que se va endureciendo el callo de distracción. Finalizado el proceso, se retiran los fijadores externos y el paciente deberá llevar durante dos meses yesos funcionales que le permitan fisioterapia asistida y con carga a partir del segundo mes.





¿CÓMO DEBO CUIDARME?

En el alargamiento global del paciente con acondroplasia suelen intervenir múltiples especialistas; sin embargo, los principales protagonistas no dejan de ser el paciente y su familia. En el cuidado diario adquieren vital importancia dos aspectos fundamentales: el aseo y la fisioterapia/rehabilitación.

En cuanto al aseo, se debe centrar la atención en la unión entre la piel y el tornillo, cuya infección es la principal complicación de la cirugía de alargamiento. Como mínimo, se debe realizar una cura local diaria con suero fisiológico, jabón antiséptico o agua oxigenada (u otros, según indicación del profesional). Es aconsejable utilizar guantes y desinfectar las pinzas y otros utensilios empleados. A partir de las dos semanas y una vez retirados los puntos, el paciente podrá ducharse diariamente con gel neutro, aprovechando este momento para la limpieza de los tornillos óseos y terminando la tarea con agua oxigenada y apósitos limpios.

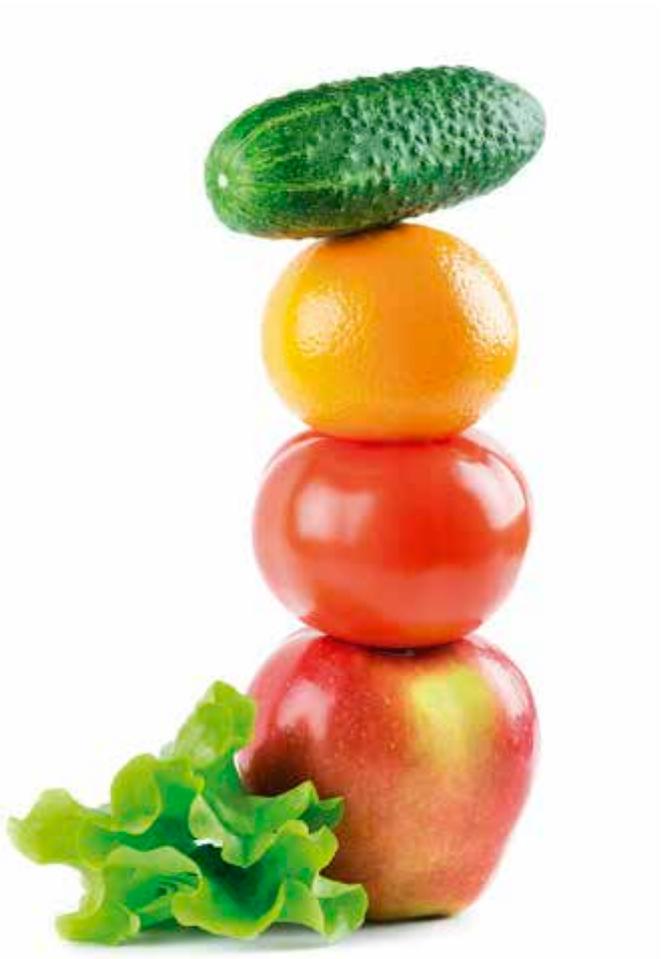
En lo que respecta a la fisioterapia/rehabilitación, ésta es necesaria desde el primer día, aunque tiene más importancia en la fase de consolidación y post-elongación. La movilización pasiva y activa de las articulaciones, así como los estiramientos en músculos y tendones cercanos a los segmentos alargados, previenen la aparición de contracturas y favorecen una precoz recuperación funcional.

Durante la primera etapa del alargamiento (distracción) son importantes la movilización pasiva y activa de las articulaciones (sobre todo rodillas y tobillos), el estiramiento de músculos y tendones, el trabajo del control postural y la relajación.

En la fase de consolidación hay que poner mayor énfasis en el trabajo en carga y en el control postural en bipedestación (en el caso de las extremidades inferiores).

Una vez finalizado el alargamiento es muy importante, además, la terapia en agua, comenzar con el trabajo de tono muscular, deambulación, equilibrio estático y dinámico y, especialmente, el trabajo de neurorrehabilitación (como consecuencia del cambio del centro de gravedad).





¿QUÉ DEBO COMER?

Como en cualquier deporte competitivo, en el que se planifica una pretemporada con el fin de llegar en plena forma al momento de la competición, también debemos prepararnos física y mentalmente ante una intervención que nos va a exigir un rendimiento físico, fisiológico y metabólico óptimo. Al menos tres meses antes de la fecha de la cirugía, y apoyada en una analítica sanguínea que descarte carencias nutricionales que sea preciso tratar con premura, es preciso seguir un esquema alimentario personalizado orientado a aportar los nutrientes con mayor demanda en este tipo de situaciones. El objetivo es crear un stock que podamos utilizar en los momentos en que las necesidades superen el aporte alimentario.

En este momento, desde el punto de vista energético, la alimentación será normocalórica; es decir, adecuada al gasto calórico medio normal de cada persona concreta. Este no es el momento adecuado para comenzar con un plan de adelgazamiento por medio de una dieta baja en calorías, puesto que es muy complicado aportar gran cantidad de nutrientes reguladores en un número reducido de calorías. El plan de adelgazamiento, si fuera necesario, habría que llevarlo a cabo previamente.

Pautas generales del plan alimentario (que es preciso personalizar):

Repartir la ingesta diaria de alimentos en cinco tomas: desayuno, almuerzo, comida, merienda y cena. Es importantísimo no saltarse ninguna.

Beber suficiente cantidad de agua, fundamentalmente entre las comidas. Durante el curso escolar, a veces, es difícil poder beber entre horas la suficiente cantidad de agua. Es necesario beber un vaso grande de agua 5 o 10 minutos antes de comer y de cenar.

El desayuno debe componerse de una ración de fruta fresca de temporada, una ración de lácteo desnatado o semidesnatado (o bebida vegetal con calcio) e hidratos de carbono en forma de pan o cereales sin azucarar o chocolatear.

El almuerzo puede ser fruta, si no se ha tomado en el desayuno, un pequeño bocadillo o frutos secos (avellanas, nueces, almendras crudas sin sal, pasas, orejones, ciruelas pasas, etc.).

La comida es la toma más energética del día, y donde más presentes deben estar los hidratos de carbono. Siempre que sea posible, se debe empezar con un primer plato vegetal del tipo ensalada variada (lechuga, tomate, remolacha, zanahoria, brotes, cebolla, pepino, pimiento, col, endivias, etc.) o verduras con patata cocida. El segundo plato podría ser arroz o pasta (preferiblemente en versiones integrales) o legumbre, evitando acompañarlas de proteínas de origen animal (en especial productos de charcutería, carnes grasas o semigrasas y queso), si acaso, de pescado blanco. Como alternativa a la legumbre, a la pasta o al arroz, se recomienda

el pescado azul una o dos veces a la semana (bonito, congrio, atún, anchoas, salmón, etc.). De postre, fruta fresca de temporada. Una ración de pan.

La merienda debe consistir en una ración de fruta fresca de temporada y, dependiendo del almuerzo, algo alternativo (un pequeño bocadillo o un puñado de frutos secos crudos sin sal y/o frutas secas).

La cena debe ser ligera y a horas tempranas, para facilitar el descanso y el sueño. Evitaremos los alimentos ricos en hidratos de carbono y el plato principal consistirá en una ración proteica (carne roja magra, carnes blancas, pescado blanco, huevo) cocinada de modo limpio: a la plancha o asado, y acompañado de una guarnición vegetal de hoja verde (espinacas, lechuga, acelgas, canónigos, endivias, cogollos, etc.) o de vez en cuando -para variar- otros vegetales. Sin postre y sin pan.





¿QUÉ CONTROLES DEBO SEGUIR?

Una vez iniciada la fase de distracción, el paciente deberá acudir a la Consulta de Acondroplasia cada mes con estudios radiológicos seriados que nos permitan apreciar la evolución del callo óseo que se está formando. Realizaremos también controles analíticos periódicos, así como un examen clínico exhaustivo (revisión de las heridas propias de la cirugía, estado de la unión tornillo-piel, movilidad...) que haga posible prevenir y detectar de manera precoz la aparición de posibles complicaciones. En la fase de consolidación las revisiones pueden ser espaciadas un poco más en el tiempo, de manera que el paciente y su familia deberían acudir a consulta cada dos meses.

El martes suele ser el día de consulta en nuestra Unidad de Acondroplasia. Ese día coinciden niños y familiares que acuden tanto para revisión, desde el nacimiento, como para los controles en la fase de elongación. Es un buen momento para compartir, hacer amigos e intercambiar información.



¿QUÉ HAGO EN CASO DE URGENCIA?

El avance en la técnica quirúrgica ha hecho posible disminuir la frecuencia y gravedad de complicaciones que acompañan a la elongación ósea. A pesar de ello, su aparición es relativamente frecuente y suele plantear serias dudas e inquietudes para el paciente y familia.

En caso de urgencia debe ponerse en contacto con su médico o el traumatólogo de referencia de su zona, al que aportará toda la documentación referente al procedimiento de elongación ósea. Es importante una coordinación absoluta entre los diferentes profesionales implicados en el proceso.



Para informarnos de cualquier incidencia o consultar cualquier duda, quedamos a su entera disposición (a veces, una fotografía enviada por email resulta de gran utilidad).

Tlfn.: 951032662 / 951032093
e-mail: acondrovirgendelavictoria@gmail.com





Hospital Universitario
Virgen de la Victoria



Fundación ALPE
Acondroplasia

T: 951032662 / 951032093
e-mail: acondrovirgendelavictoria@gmail.com
www.huvv.es

T: 985176153
e-mail: acondro@gmail.com
www.fundacionalpe.org

MBA INSTITUTE 
www.mbainstitute.eu



9 788461 763290