



dossier de prensa

dossier de prensa

dossier de prensa

dossier de prensa

dossier de prensa

dossier de prensa

dossier de prensa

dossier de prensa

semana 4 1 /06

## Fisioterapia, bisfosfonatos y nuevos clavos permiten a los niños con 'huesos de cristal' relegar la silla de ruedas

Fecha publicación. 13/10/06

Medio. Diario Médico Sección. Especialidades /Traumatología

Referencia de consulta on line.

[http://www.diariomedico.com/rec-templating/templates/diario\\_medico/cmp/viewDocument.jsp](http://www.diariomedico.com/rec-templating/templates/diario_medico/cmp/viewDocument.jsp)

La osteogénesis imperfecta, conocida como la enfermedad de los huesos de cristal, es una patología congénita provocada por un defecto en la síntesis de colágeno, cuyas consecuencias son osteoporosis precoz y generalizada y huesos de escasa calidad, y por tanto fácilmente fracturables, que impiden que el niño desarrolle una vida activa.

Aunque hasta ahora estaban condenados a la inmovilidad, la mejora de la terapia antirresortiva, el diseño de nuevos clavos y la concepción de un abordaje multidisciplinar que incluya la terapia física han variado el estilo de vida preconcebido para estos pequeños. "El concepto global de tratamiento es fundamental para que tengan una buena calidad de vida", ha señalado José Ignacio Parra, jefe de Sección de Traumatología Infantil del Hospital Universitario de Getafe (Madrid) y uno de los referentes españoles en osteogénesis imperfecta, una patología cuya incidencia se estima en 1 de cada 30.000 nacidos.

A la vista de las mejoras que produce, la terapia física es ya uno de los pilares del tratamiento. La fisioterapia ayuda a reforzar la musculatura, a que caminen mejor y a que hagan una vida lo más normal posible. Aunque la mayor actividad de los niños puede afectar negativamente al número de fracturas, al menos permite la integración de estos niños y que tengan una infancia normal.

La mejora que Fassier-Duval, un traumatólogo francés afincado en Canadá, ha implantado hace apenas cinco años a los clavos clásicos de Bailey-Dubow ha reducido la agresividad y el número de intervenciones a las que tienen que verse sometidos, tal y como ha señalado Parra, que estos días expone su experiencia con los nuevos clavos en el Congreso de la Sociedad Argentina de Ortopedia y Traumatología Infantil (Saoti), que se celebra en Buenos Aires.

"El clavo Fassier-Duval también es telescópico (esto es, que se va elongando a medida que crece el hueso del niño), pero incorpora una rosca que evita que se tenga que abrir la rodilla cada vez que se quiere modificar su longitud, reduciendo el número de reintervenciones sobre el mismo paciente", ha explicado. Por el momento, su única desventaja es el mayor coste.



## Fisioterapia, bisfosfonatos y nuevos clavos permiten a los niños con 'huesos de cristal' relegar la silla de ruedas

Terapia génica

Parra confía en los avances en terapia génica como solución definitiva a la osteogénesis imperfecta, pues "las experiencias que se están haciendo en ratones con la enfermedad, con trasplante de médula ósea o vectores que introducen cambios en los osteoblastos, para que produzcan colágeno de buena calidad, ya han producido mejoras en algunas de las características". No obstante, el traumatólogo cree que todavía falta una década para que se pueda aplicar a la clínica.



O.J.D.: 47342

E.G.M.: No hay datos

# DIARIO MEDICO

Fecha: 13/10/2006

Sección: CONTRAPORTADA

Páginas: 24

TRAUMATOLOGÍA LA TERAPIA FÍSICA AYUDA A QUE REFUERZEN LA MUSCULATURA

## Fisioterapia, bisfosfonatos y nuevos clavos permiten a los niños con 'huesos de cristal' relegar la silla de ruedas

■ María Poveda

La osteogénesis imperfecta, conocida como la enfermedad de los huesos de cristal, es una patología congénita provocada por un defecto en la síntesis de colágeno, cuyas consecuencias son osteoporosis precoz y generalizada y huesos de escasa calidad, y por tanto fácilmente fracturables, que impiden que el niño desarrolle una vida activa.

Aunque hasta ahora estaban condenados a la inmovilidad, la mejora de la terapia antirresortiva, el diseño de nuevos clavos y la concepción de un abordaje multidisciplinar que incluya la terapia física han variado el estilo de vida preconcebido para estos pequeños. "El concepto global de tratamiento es fundamental para

que tengan una buena calidad de vida", ha señalado José Ignacio Parra, jefe de Sección de Traumatología Infantil del Hospital Universitario de Getafe (Madrid) y uno de los referentes españoles en osteogénesis imperfecta, una patología cuya incidencia se estima en 1 de cada 30.000 nacidos.

A la vista de las mejoras que produce, la terapia física es ya uno de los pilares del tratamiento. La fisioterapia ayuda a reforzar la musculatura, a que caminen mejor y a que hagan una vida lo más normal posible. Aunque la mayor actividad de los niños puede afectar negativamente al número de fracturas, al menos permite la integración de estos niños y que tengan una infancia normal.

La mejora que Fassier-Du-



José Ignacio Parra.

val, un traumatólogo francés afincado en Canadá, ha implantado hace apenas cinco años a los clavos clásicos de Bailey-Dubow ha reducido la agresividad y el número de intervenciones a las que tienen que verse sometidos, tal y como ha señalado Parra, que estos días expone su experiencia con los nuevos clavos en el Congreso de la Sociedad Argentina de Ortopedia y Traumatología Infantil (Saoti), que se celebra en Buenos Aires.

"El clavo Fassier-Duval también es telescópico (esto es, que se va elongando a medida que crece el hueso del niño), pero incorpora una rosca que evita que se tenga que abrir la rodilla cada vez que se quiere modificar su longitud, reduciendo el número de reintervenciones sobre el mismo paciente", ha explicado. Por el momento, su única desventaja es el mayor coste.

### Terapia génica

Parra confía en los avances en terapia génica como solución definitiva a la osteogénesis imperfecta, pues "las experiencias que se están haciendo en ratones con la enfermedad, con trasplante de médula ósea o vectores que introducen cambios en los osteoblastos, para que



Imagen radiológica de unos clavos Fassier-Duval.

produzcan colágeno de buena calidad, ya han producido mejoras en algunas de las características". No obstante,

el traumatólogo cree que todavía falta una década para que se pueda aplicar a la clínica.

