



Junta Directiva de la SERI

Presidenta:

Dra. Anna Febrer Rotger

Vicepresidente:

Dra. Gemma Girona Chenoll

Secretaria:

Dra. Natalia Rodríguez Nieva

Tesorera:

Dra. M^a Angeles Redondo García

Vocales:

Dra. Olga Arroyo Riaño

Dra. M^a Antonia Cabezuelo Briones

Dr. Juan Andrés Conejero Casares

Dr. Vicente García Aymerich

Dra. Cristina Laguna Mena

Dra. M^a Dolores Sánchez García

Sumario

Editorial pag 3

Estado de la salud y la calidad de vida
Dra. Anna Febrer Rotger

Hosp. Sant Joan de Déu

Conociéndonos... pag 4

REHABILITACIÓN INFANTIL

Hosp. Universitario Gregorio Marañón

Dra. Olga Arroyo Riaño

Colaboraciones pag 8

· Pie Zambo Congénito Idiopático

Eugenia Ortega Montero

M^a Jesús Hoya Hernández

· Alteraciones neuromotoras transitorias
en lactantes de alto riesgo

· Prevención de fracturas en pacientes neurológicos.

Dra. Gemma Girona Chenoll

Noticias pag 12

· PREMIO REINA SOFÍA / CONGRESOS

Citas bibliográficas pag 13

Carta a los socios pag 15

Coordinadora del boletín

Dra. Gemma Girona

El boletín se distribuirá de forma gratuita a todos los socios de la **SERI**.

Os animamos a colaborar en alguna de las secciones, así como realizar las sugerencias que consideréis oportunas. La información podéis remitirla por correo electrónico a:

www.seri.es o en formato diskette

a: **Dra. Gemma Girona.**

Servicio Rehabilitación.

Hospital General de Castellón.

Avda. Benicasim, s/nº

12004 CASTELLÓN.

Número 6, Diciembre 2005

Boletín Científico de la Sociedad de Rehabilitación Infantil (SERI)

Reservados todos los derechos.

Queda hecho el depósito que marca la ley.

Quedan rigurosamente prohibidos, sin la autorización escrita de los titulares del "copyright", bajo las sanciones establecidas por la ley, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo público.

Depósito Legal B-44.140-2003

© 2003, Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI)

Edita: Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI)

Diseño e Impresión: Gráficas Hercu, S. L.

Riera de Sant Miquel, 7

08006 Barcelona



ESTADO DE LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida como exponente del estado de salud y bienestar del niño, es un concepto nuevo que surge en los países desarrollados en paralelo al estado de bienestar. Para su medición se han diseñado nuevas escalas llamadas *Escalas del estado de salud con relación a la calidad de vida (CVRS)*, las cuales integran tres dimensiones: física, psicológica y social. Sin embargo, en el ámbito infantil no han visto su desarrollo hasta hace pocos años, debido a una mayor complejidad de adaptación para este tipo de población.

La primera dificultad en el diseño de estas escalas está en la propia definición de calidad de vida en este grupo de población, considerada como un concepto multidimensional que incluye funciones físicas, sociales y emocionales del niño y adolescente y su familia. Un concepto por tanto, muy subjetivo y abstracto que se refiere a sentirse bien consigo mismo y con su entorno, pero en el cual el estado de salud en tanto que estado físico, representaría solamente una parte. Por otro lado, en la salud del niño se incluye la capacidad de participar y desarrollar plenamente las actividades propias de su edad. Sin embargo no hay consenso en definir las actividades propias de una determinada edad, puesto que los niños se desarrollan a distintos niveles y además son siempre cambiantes. La valoración de la normalidad, o mejor dicho el definir qué actividades se consideran normales para tomarlas como referencia, es aún más complicado. Un niño puede considerarse discapacitado por no realizar determinadas actividades que se considera debería hacer por su edad. Pero ello puede conducir a una valoración errónea, puesto que el no realizarlas puede deberse a distintos motivos, existiendo otros niños de su misma edad no discapacitados que tampoco las realicen. En cambio en el adulto hay una serie de parámetros bien definidos como el trabajo, la posición social, el sueldo o la pareja, que permiten una valoración muy homogénea. Otro factor diferencial con el adulto es la dependencia de los padres y la falta de libertad para tomar determinadas decisiones. Por otro lado en los adultos o personas mayores con enfermedades crónicas, es muy importante la figura del cuidador, de tal forma que hay una correlación entre la calidad de vida del paciente y la del cuidador. En este sentido los niños no tienen cuidadores propiamente dichos, sino que son sus propios padres los que actúan de cuidadores y padres a la vez. Otro aspecto que no suele tenerse en cuenta en el niño es lo relativo a la sexualidad, al revés de lo que ocurre en los adultos.

Por otro lado las escalas en forma de auto-cuestionario son difíciles de responder por los niños cuando se refieren a conceptos abstractos. Se ha visto que niños menores de 5 años, son capaces de definir conceptos concretos como el dolor, si se toman la medicación, etc., pero hasta los 9-10 años tienen dificultad para abordar conceptos más abstractos y subjetivos de comportamiento o de autopercepción. Se ha establecido una buena correlación entre las respuestas de los padres y la de los niños con relación a la medida de aspectos funcionales, y la interferencia de la enfermedad con las actividades de la vida diaria, pero muy poca correlación en conceptos más abstractos como sentirse bien o la capacidad de hacer amigos.

Las *escalas de salud en relación a la calidad de vida* constituyen un concepto multidimensional que incorpora medidas de síntomas físicos, nivel de funcionalidad, impacto de la enfermedad y funcionamiento psico-social. Por tanto, nos deben ayudar a entender la importancia de la enfermedad y de los tratamientos aplicados, pero también darnos información sobre el entorno del niño y su familia. Por ejemplo, ¿cómo le influye al niño tener que acudir repetidas veces al Hospital, realizar determinados ejercicios de rehabilitación varias veces a la semana, o conectarse a un nebulizador varias veces al día? ¿Estas escalas pueden ayudarnos a conocer mejor los problemas en que se encuentra el adolescente, sus alteraciones de autoestima o de imagen corporal, sus relaciones interpersonales o sus sentimientos con relación a los estudios o el acceso al trabajo? ¿O incluso la propia transición hacia la edad adulta con una enfermedad que se adquirió en la infancia y es progresiva, o bien ha dejado una serie de secuelas?

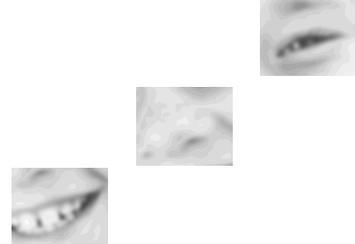
Es probable que su utilización nos permita detectar áreas problemáticas específicas, aportando información cuantificable con relación al estado físico, social, emocional y familiar del niño, pero debemos tener en cuenta que no siempre guardan una estricta correlación con la severidad de la discapacidad. Es decir, no siempre a mayor severidad, peor calidad de vida, ya que debemos tener en cuenta que éste es un concepto de autopercepción y por tanto no podemos establecerlo desde fuera. Por ejemplo, en un estudio realizado con pacientes afectos de enfermedades neuromusculares se comprobó que percibían una autosatisfacción en cuanto a calidad de vida muy superior a la que percibían sus cuidadores o los profesionales sanitarios. Igualmente se encuentra una discordancia entre la percepción de los padres y la del niño o adolescente en relación a su calidad de vida o bienestar personal, cuando se realiza un autocuestionario en el niño y a la vez a los padres.

Sin embargo, a pesar de las dificultades mencionadas, podemos decir que se ha avanzado en este sentido. Aunque la mayoría de escalas han sido diseñadas en el ámbito anglosajón, lo cual representa una dificultad añadida para nosotros, en los últimos años han aumentado las adaptaciones transculturales en nuestro país y hoy en día disponemos ya de escalas validadas y adaptadas a nuestro ámbito para niños y adolescentes, siendo de destacar la escala genérica Kidscreen, que fue creada en España simultáneamente con 12 países europeos. Sin embargo aunque hay escalas específicas adaptadas al español para diferentes enfermedades (asma, epilepsia o cáncer) no existe en estos momentos ninguna escala específica adaptada para enfermedades neurológicas.

Por último, quiero resaltar la necesidad de ir incorporando estas escalas en nuestra práctica clínica habitual, puesto que ello nos permitirá conocer la repercusión de nuestras intervenciones, evaluando objetiva y sistemáticamente su repercusión sobre nuestro grupo, comparándolo con otros diferentes o de distintos países y determinando la máxima eficacia y eficiencia de nuestras actuaciones.



Conociéndonos...



REHABILITACIÓN INFANTIL

del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid)

La atención de Rehabilitación Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, perteneciente a la red de hospitales públicos del SERMAS (Servicio Madrileño de Salud), está integrada por dos secciones: la ubicada en el Instituto Provincial de Rehabilitación (IPR) de más de 30 años de trayectoria profesional y la recientemente creada en el Hospital Materno-Infantil.

El IPR, previamente llamado Centro Nacional de Rehabilitación, inició su actividad profesional enfocado como centro de rehabilitación y albergando docencia tanto de formación de médicos especialistas en rehabilitación como de escuelas de fisioterapia y de terapia ocupacional.

El Hospital materno-infantil del Gregorio Marañón, abierto en el año 2003, nace de la fusión de la antigua maternidad de O'Donnell, que data de 1956 y del Hospital Infantil, fundado en 1969. El actual y singular edificio, ha sido diseñado por Rafael Moneo, estando ubicado en la zona centro-este de Madrid (Foto 1).

Es un edificio de siete plantas, con 313 camas, 144 destinadas a Ginecología y 169 a Pediatría. Es un hospital terciario, con todas las especialidades pediátricas. Presta atención a las áreas sanitarias 1 (en su totalidad) y 2 (en la atención obstétrica). La población de referencia es de 750.000 habitantes, siendo de 0 a 14 años el 15,5%, lo que supone el 14% de la población de Madrid; no obstante, como centro de referencia en diversas súper especialidades, como son los trasplantados cardíacos, la cirugía de aparato respiratorio o la patología neonatal, el 17% de los ingresos proceden de otras áreas sanitarias.

Bien dotado tecnológicamente, tanto en el equipamiento electromédico como en infraestructura informática, posee sistemas de información hospitalarios como radiología digital, gestión de peticiones clínicas e historias



REHABILITACIÓN INFANTIL IPR

Recursos materiales

- Área médica
- Consulta
- Sala de espera compartida
- Área terapéutica
- Gimnasio infantil
- Sala de terapia ocupacional infantil (Foto 2)
- Sala de electroterapia compartida
- Sala de hidroterapia compartida
- Sala de actividades en grupo
- Sala de espera





Foto 2

Recursos humanos

- 1 médico rehabilitador
- 3 fisioterapeutas
- 4 terapeutas ocupacionales
- 2 auxiliares de clínica
- Equipo de apoyo: fonoiatra, logopeda, psiquiatra, psicólogo

Actividad asistencial

La consulta médica se realiza en horario de mañana de 8-15 horas, de lunes a viernes. Tiene un fuerte sesgo terapéutico y está guiada por una doble intencionalidad: la de intervención precoz y la de proporcionar a los padres información y pautas de manejo y trabajo en el medio familiar; lo que redundará en un mayor compromiso y participación en el tratamiento en cada caso.

La actividad terapéutica, en horarios de mañana (tres fisioterapeutas y tres terapeutas ocupacionales) y tarde (un terapeuta ocupacional) abarca desde las 8 a las 22 horas, de lunes a viernes.

La patología atendida incluye cualquiera que se presente en la etapa infantil, si bien por volumen mayor de enfermos, pertenecen al grupo de riesgos neurológicos de la Prematuridad o patología neuromotriz establecida, seguido de la patología neurológica periférica y patología sindrómica poco frecuente.

La sistemática de trabajo responde a los más clásicos principios de equipo rehabilitador multidisciplinario, de manera que el médico rehabilitador está en estrecho contacto con los terapeutas, con frecuentes puestas en común y valoraciones en las áreas terapéuticas. Los padres son educados en el manejo del niño y las técnicas que se consideren oportunas en cada momento.

Debido a la dilatada trayectoria de la Unidad, se considera una de las Unidades de referencia de la atención infantil en Madrid.

Técnicas especiales

- Tratamiento de la espasticidad general (farmacológico) y local (infiltraciones de toxina botulínica)
- Prescripción y chequeo de sillas de ruedas y ortesis
- Confección de ortesis y ayudas técnicas (terapia ocupacional)
- Electroterapia

Otras actividades

- Actividad asistencial conjunta y coordinada con el S^a de RHB del HGM
- Formación de médicos residentes de Rehabilitación del propio hospital y de los procedentes de otros hospitales de la red pública sanitaria (rotatorios)
- Labor investigadora supeditada a la labor asistencial

REHABILITACIÓN INFANTIL

(Hospital Materno Infantil Gregorio Marañón)

La colaboración del Servicio de Rehabilitación con el Hospital Infantil se venía haciendo desde hace años, de manera esporádica y fundamentalmente para pacientes de Ortopedia y Traumatología infantil. El proyecto de una unidad específica de rehabilitación infantil y las negociaciones con la Dirección del Hospital,



empiezan a tomar forma a mediados del 2003, estableciéndose consultas externas fijas a tiempo parcial y atendiendo “tímidamente” partes de interconsulta. El 1 de junio de 2005, se abre el gimnasio infantil, con una dotación de dos fisioterapeutas que atienden tanto patología ambulatoria como hospitalizada. Posteriormente se incorpora una terapeuta ocupacional.

En la actualidad, la situación está como se describe a continuación, teniendo a la vista de los resultados obtenidos, el proyecto de ampliación paulatina de la Unidad, creciendo fundamentalmente en los aspectos del seguimiento y tratamiento de la Prematuridad intrahospitalariamente.

Recursos materiales

- Área médica
- Consulta externa
- Sala de espera compartida
- Despacho médico



Área terapéutica

- Gimnasio infantil (Foto 3)
- Sala de terapia ocupacional infantil
- Sala de espera



Recursos humanos

- 1 médico rehabilitador
- 2 fisioterapeutas
- 1 terapeuta ocupacional
- Equipo de apoyo: fonoiatra, logopeda, psiquiatra, psicólogo, maestros

Actividad asistencial

Se realiza en horario de mañana de 8 a 15 horas, de lunes a viernes. La semana se distribuye en: Consultas externas (dos días a la semana, uno para nuevos y otro para revisiones); un día de revisiones, que denominamos “terapéuticas,” de los pacientes en tratamiento en gimnasio / terapia ocupacional, conjuntamente con los terapeutas y los padres, que se realizan en el despacho médico, ubicado enfrente del área terapéutica; un día de revisión de los pacientes hospitalizados, que por su situación no bajan a gimnasio y son tratados en cama o cuna.

Los partes de interconsulta de cualquier unidad, se realizan a lo largo de toda la semana. La patología atendida incluye cualquiera susceptible de mejoría con el manejo rehabilitador. A nivel de hospitalización, los servicios más demandantes son: UCI pediátrica, Neonatología, Cardiología y Cirugía Ortopédica. A nivel de consulta externa, los pacientes son derivados por el pediatra de Atención Primaria o por los Especialistas intrahospitalarios, fundamentalmente Neuropediatría, Neonatología, Ortopedia Infantil, Neumología, Nutrición, Reumatología, Oncología pediátrica y Unidad del dolor.

El manejo intrahospitalario del prematuro, se realiza a través de parte de interconsulta del 5º de Neonatología, habitualmente superadas las 36 semanas de edad gestacional. El fisioterapeuta y/o el terapeuta ocupacional, tratan diariamente al niño/a según sea requerido por el médico rehabilitador, de lunes a viernes, implicando progresivamente a la familia, si es necesario y posible. Al alta hospitalaria, el médico rehabilitador determina la derivación del paciente, siguiendo el criterio general de: pacientes inestables o hábiles, se quedan en tratamiento en nuestra unidad, hasta ver evolución; pacientes estables, con gran afectación, son derivados al IPR para seguimiento y tratamiento; pacientes con poca afectación o problemas socio familiares para los desplazamientos, mediante

parte de canalización a centros de Atención Temprana. En este caso y, dado que los mismos carecen de médico rehabilitador, son citados para revisiones programadas en las consultas externas. Anualmente existen también reuniones con los distintos centros de Atención Temprana del área I, para casos con problemática especial.

Los pacientes de más de 16 años, son derivados a la sección de rehabilitación de adultos de nuestro mismo hospital, con la consecuente ventaja del contacto directo entre profesionales.

Técnicas especiales

- Tratamiento de la espasticidad local y general
- Prescripción y chequeo de sillas de ruedas y ortesis.
- Confección de ortesis por parte de terapia ocupacional

Actividad docente y formativa

- Conjunta con el Servicio de Rehabilitación General del H. Gregorio Marañón
- Formación pregrado de estudiantes de Medicina (tercer y sexto curso)
- Formación postgrado de residentes de rehabilitación del propio hospital (tres por año) durante un periodo de cuatro meses y rotación de residentes de rehabilitación externos, en combinación con el IPR.
- Estudiantes de fisioterapia y de terapia ocupacional.
- Distintos médicos del servicio, forman parte de Comisiones del Hospital (Ética, Documentación y Protocolos y vías clínicas)
- La labor investigadora, está supeditada a la asistencial realizándose comunicaciones a Congresos y publicaciones; así mismo están en marcha dos tesis doctorales.

Limitaciones y problemas

La creación de esta nueva unidad infantil ha tenido una excelente acogida entre los distintos especialistas infantiles, llenando un vacío, hasta ahora parcialmente cubierto por Neuropediatras, Traumatólogo, Trabajadores sociales y el Servicio de Rehabilitación de adultos. Las limitaciones son las propias de las unidades de nueva creación. Por una parte, la arbitrariedad en la emisión de interconsultas, en base más a un criterio personal del especialista que lo emite, que a las necesidades reales de los pacientes, si bien la labor de difusión de nuestras posibles aportaciones e intereses en las distintas patologías va mejorando. Por otra parte, en determinadas áreas compartidas con otras especialidades como las deformidades vertebrales, vamos estableciendo protocolos comunes de actuación...

Por último comentar que la demanda de rehabilitación está sufriendo un incremento exponencial que satura la consulta externa que sirve de filtro, para evitar el siguiente cuello de botella, que supondrían las áreas terapéuticas.

Perspectivas

En la actualidad, se está trabajando en dos proyectos para los que la Dirección deberá dar apoyo y aportar más recursos, teniendo como premisa básica el ser un hospital de pacientes agudos.

Uno incluye la realización y protocolización de vías clínicas del trasplante cardiaco y manejo de la espasticidad,

Un segundo proyecto más ambicioso, que tiene como referente el H. Juan Canalejo de la Coruña, es el manejo del recién nacido de riesgo, con la intervención temprana directa del rehabilitador y del equipo terapéutico, el manejo completo y la canalización y seguimiento del mismo hasta los 16 años.

Dra. Olga Arroyo Riaño



PIE ZAMBO CONGÉNITO IDIOPÁTICO Tratamiento funcional

Autores: Eugenia Ortega Montero. *Médico Rehabilitador. H. Don Benito. Villanueva de la Serena (Badajoz)*
M^a Jesús Hoya Hernández. *Médico Rehabilitador. H. Campo Arañuelo. Navalmoral de la Mata (Cáceres)*



patogénicas (mecánica, genética, neuromuscular, vascular y de detención del desarrollo por agentes citotóxicos) y se han detectado en estudios histopatológicos alteraciones estructurales de la mayor parte de los tejidos (huesos, cartílago, músculo, tendón, fascia y ligamentos).

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico es clínico y debe incluir un examen completo del recién nacido (esquelético, con especial atención a las caderas por la alta asociación de displasia del desarrollo, cutáneo y neurológico) para descartar otras posibles causas de la deformidad y un examen estandarizado del pie.

La inspección pone de relieve los componentes de la deformidad en antepié y retropié, es un pie más corto y ancho, con atrofia de la pantorrilla y con los pliegues mediotarsiano y posterior más o menos marcados. La palpación identifica los huesos de referencia (astrágalo, calcáneo, maleolo tibial y base del 5º metatarsiano) y la manipulación pone de manifiesto el grado de reductibilidad de la deformidad. El principal diagnóstico diferencial es el metatarso varo o aducto, entidad frecuente en la que no existen alteraciones en el retropié. Existen múltiples clasificaciones del pie zambo (Tabla 1), generalmente basadas en parámetros clínicos, que sirven para indicar la gravedad de la deformidad, el pronóstico y para valorar la respuesta al tratamiento².

El examen radiográfico tiene escaso valor en el recién nacido y en el lactante por la ausencia de núcleos de osificación y la difícil colocación del pie, por lo que es más fiable tras el año, en posición de máxima relajación y en carga. Se utilizan las proyecciones anteroposterior y lateral para la medición de los ángulos astrágalo-calcáneo y astrágalo-primer metatarsiano.

El pie zambo (del latín strambus, estrábico) es una malformación congénita de etiología desconocida que se caracteriza por una deformidad en equino y varo del retropié asociada a aducto y cavo-supinado del antepié. Es un proceso que debe ser tratado en los Servicios de Rehabilitación, que requiere experiencia, tiempo y colaboración por parte de la familia. Aunque algunos consideran que la gran dedicación y el largo seguimiento que precisa disminuye la relación coste-efectividad, ha demostrado buenos resultados y evita cirugías agresivas en los casos de deformidades más severas.

EPIDEMIOLOGÍA Y ETIOPATOGENIA

Su incidencia varía según las razas (oscilando entre el 6,8 en polinesios y el 0,4 en raza amarilla, pasando por el 1,2 por 1000 nacidos vivos en la raza blanca), el sexo (más frecuente en el sexo masculino en proporción 2,5/1) y el número de familiares afectados (sobre todo en gemelos homocigóticos y en individuos con historia familiar de pie zambo)¹. Se presenta de forma bilateral en el 30%-50% de los casos y es de predominio izquierdo en pies zambos unilaterales.

Aunque el origen de la deformidad es desconocido y posiblemente multifactorial, se han postulado varias teorías

TRATAMIENTO

El objetivo es corregir las deformidades con la mejor alineación anatómica posible, obtener un pie plantigrado, indoloro, con buena movilidad y fuerza y que pueda calzar un zapato normal. El tratamiento inicial debe ser conservador y precoz para aprovechar las propiedades viscoelásticas del tejido conectivo. Se han utilizado distintas técnicas: el método de Kite, el método de Ponseti (utilizan manipulaciones y yesos progresivos semanales seguidos de ortesis y tenotomía aquilea si es preciso) y el método francés o funcional, que reduce la inmovilización del pie y sus complicaciones.

El método funcional consiste en manipulaciones correctoras pasivas diarias con estiramiento de las estructuras retraídas, estimulación de los músculos débiles y vendajes funcionales y posterior uso de ortesis (Larsen modificada, multiarticulada, etc.) que se prolongarán durante los primeros meses según el grado de reductibilidad de la deformidad³. La manipulación debe ser progresiva, no forzada, con el niño relajado, y secuencial: del cavo y aducto del antepié, del varo del retropié y finalmente del equino, con posterior inmovilización con el vendaje flexible en posición de máximo estiramiento. La efectividad del tratamiento se valora en los primeros seis meses y se han obtenido buenos resultados hasta en el 77% de los casos⁴. En casos severos aunque la reducción de la deformidad no sea completa, el pie puede ser funcional. Este método de tratamiento físico requiere gran dedicación por parte del médico, el fisioterapeuta y la familia, más intenso durante el primer año pero cuyo seguimiento debe prolongarse durante todo el periodo de crecimiento, con posibles recurrencias de la deformidad a los dos y a los siete años de edad.

El tratamiento quirúrgico (capsulotomías, alargamientos y transposiciones tendinosas) está indicado en los casos que no pueden ser corregidos de forma conservadora y no es recomendable antes de los 6 meses. Sus complicaciones más frecuentes son el dolor, la rigidez articular y las hipo e hipercorrecciones. En los pies tratados previamente de forma conservadora, la cirugía es menos extensa y menos agresiva.

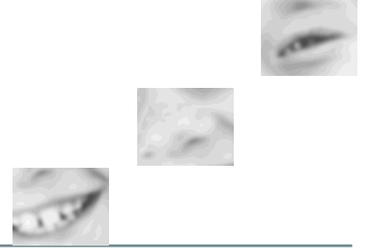
BIBLIOGRAFIA

1. Cummings RJ, Davidson RS, Armstrong PF, Lehman WB. Congenital clubfoot. J Bone Joint Surg Am 2002; 84:290-308.
2. Dimeglio A, Bensahel H, Souchet P, Mazeau P, Bonnet F. Classification of clubfoot. J Pediatr Orthop B 1995; 4:129-36.
3. Noonan KJ, Richards BS. Nonsurgical management of idiopathic clubfoot. J Am Acad Orthop Surg 2003; 11:392-402.
4. Souchet P, Bensahel H, Themar-Noel C, Pennecot G, Csukonyi Z. Functional treatment of clubfoot: a new series of 350 idiopathic clubfeet with long-term follow-up. J Pediatr Orthop B 2004; 13:189-96.



Tabla 1. Clasificaciones del pie zambo

- Manes y Costa (1975): 3 grupos, solo valora el equinvaro.
- Catterall (1991): 4 grupos, según la movilidad del ante y retropié.
- Carroll (1993): sistema de valoración clínica (atrofia muscular, pliegues, cavo, equino, etc.) con escala de 10 puntos.
- Pandey y Pandey (1993): 4 categorías, según reductibilidad y otros parámetros clínicos.
- Steven (1993): escala de 5 niveles, basada en el equino residual.
- Goldner y Fitch (1993): escala de 60 puntos con 6 niveles de gravedad.
- Dimeglio (1995): 4 grados según el equino, varo, aducto y supinado.



ALTERACIONES NEUROMOTORAS TRANSITORIAS EN LACTANTES DE ALTO RIESGO

El término anomalía neuromotora transitoria fue utilizado por Drillien en 1972 para describir un conjunto de anomalías del tono observado en niños de bajo peso al nacer, que se seguían de una normalización motora a los 18 meses de vida. En el primer trimestre las anomalías más frecuentemente observadas se pueden agrupar en dos capítulos: el de la hiperexcitabilidad y el llamado síndrome de apatía o hipotonía de la mitad superior del cuerpo, que tiende a la resolución precoz. En el curso del segundo y tercer trimestre el conjunto más característico es la persistencia de la hiperexcitabilidad, con reflejos primarios vivos, hipertonia pasiva de miembros inferiores y extensores del tronco.

Presentamos dos observaciones clínicas en dos niños prematuros de bajo peso, que fueron remitidos al Servicio de Rehabilitación en los primeros meses de vida; ambos presentaron un síndrome de hiperexcitabilidad e irregularidades en el desarrollo, que hicieron aconsejable su inclusión en un programa de Atención temprana. En uno de los niños, una TAC a los 7 meses de vida mostraba signos de atrofia cerebral de predominio cortical y el otro, mostraba en las ecografías seriadas realizadas en el período neonatal una hemorragia cerebral grado III con hidrocefalia posthemorrágica, apoyando en ambos casos el diagnóstico de encefalopatía hipóxico isquémica. La evolución neurológica en ambos mostró una normalización progresiva de las alteraciones motóricas, que fue completa hacia los 18 meses de vida, persistiendo en el primer caso un retraso leve en áreas cognitiva y de lenguaje a la edad de 3 años.

COMENTARIOS: La plasticidad cerebral en el recién nacido después de una agresión perinatal se considera importante, pero es a menudo sobreestimada, de tal modo que, excluidas las secuelas

neurológicas mayores, se espera una recuperación completa, apoyando esta esperanza la observación clínica, en la que frecuentemente se constata una tendencia a la desaparición de las anomalías neuromotoras durante la maduración neurológica del primer año. Sin embargo, recientes estudios en los que el seguimiento se realiza en edad escolar, han permitido identificar una relación muy significativa entre estos signos neuromotores y posteriores alteraciones neurológicas de diversos grados que conllevan retrasos cognitivos, alteraciones del aprendizaje y del comportamiento, entre otros, lo que conduce a pensar que la plasticidad cerebral es limitada y la curación sin secuelas identificables es una evolución inhabitual.

BIBLIOGRAFÍA:

Amiel-Tison C. Significación de las anomalías neuromotoras transitorias: correlaciones con las dificultades en la edad escolar.

En: Vigilancia neurológica durante el primer año de vida. Masson 2001. P. 135-45

Bhutta A. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm. JAMA 2002; 288: 728-37

Dra. Gema Girona Chenoll
Sº Rehabilitación y Medicina Física
Hospital General Castellón



Colaboraciones

Osteoporosis

Prevención de fracturas en pacientes neurológicos. Nuevas perspectivas

La prevalencia de la pérdida de masa ósea en la infancia está aumentando dada la mayor supervivencia de los niños con enfermedades crónicas. La osteopenia o la osteoporosis pueden ser causa de fracturas patológicas que deterioran el estado funcional y la calidad de vida, de ahí la importancia de prevenirlas. Diferentes tratamientos han sido utilizados tras un diagnóstico clínico, radiológico o densitométrico mediante ultrasonidos aplicados al calcáneo (BUA) o absorciometría dual (DXA), entre otros.

El calcio a dosis elevadas (1-2 gramos/día) puede reducir la pérdida ósea en casos menos graves y es un tratamiento seguro con pocos efectos secundarios. La vitamina D o sus metabolitos (calciferol, calcitriol) aumentan la absorción intestinal del calcio y favorecen la mineralización del hueso. Otros como la carga precoz, las movilizaciones y la exposición solar son recomendaciones de todos los autores.

Más recientemente, los bifosfonatos por vía oral (alendronato, 5- 10 mg/día) o parenteral (pamidronato) están siendo empleados en la edad pediátrica. En pacientes neurológicos gravemente afectados, se han demostrado incrementos significativos de la DMO con el empleo de pamidronato intravenoso, asociado a 1000 mg de calcio y 400 UI de vitamina D (calciferol). No existe una pauta de administración consensuada, ya que las dosis recomendadas oscilan entre 0.75 - 1 mg/ Kg. /día (mínimo 15, máximo 45), en ciclos de 2-3 días consecutivos, cada 3-4 meses, sin que se hayan descritos efectos colaterales importantes.

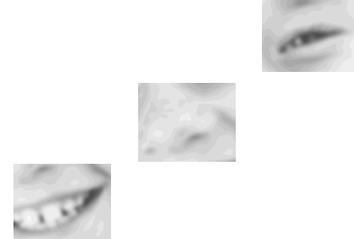
Creemos que es un campo prometedor en la prevención de las fracturas patológicas, pero se requiere más experiencia para recomendar de manera estandarizada estos tratamientos.

Dra. Gema Girona Chenoll

BIBLIOGRAFÍA

- Henderson RC y cols. Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegia cerebral palsy: a randomized placebo-controlled clinical trial. *J Pediatr* 2002; 141: 644-51
- King W. Prevalencia de osteopenia en niños y adultos con tetraparesia espástica. *Dev Med Child Neurol* 2003, 45: 12-6
- Barrios González E, García Nieto V. Uso de bifosfonatos en la infancia. *BSCP Can Pediatr* 2005, 29: 7-12 (disponible en internet)
- Plotkin H y cols. Low doses of pamidronate to treat osteopenia in children with severe cerebral palsy. A pilot study. *Dev Med Child Neurol* (en prensa)





PREMIO REINA SOFÍA 2005

Resolución de 28 de Noviembre de 2005, de la Secretaría General del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se conceden los Premios Reina Sofía 2005, de Rehabilitación y de Integración

Resumen: Otorgar el premio Reina Sofía 2005, a la candidatura española presentada por el Complejo Hospitalario Universitario "Juan Canalejo" de A Coruña, por poner al servicio de la población una atención integral dirigida a los niños y a sus familias, haciendo un seguimiento

y apoyando esta labor en todo momento, implicando a todos los agentes en el desarrollo personal y afectivo de los infantes y sus familias. *Puede consultar el BOE de 17/12/05*

NUESTRA MÁS SINCERA

ENHORABUENA AL DR. J. CAIRO

ANTELO (*socio fundador de la SERI y gran impulsor de la misma*) Y A **SU EQUIPO.**

En el próximo número ampliaremos la noticia.



CONGRESOS

- XI Jornadas de la SERI. Traumatismo cráneo-encefálico y otras causas de daño cerebral adquirido, Madrid 24 y 25 Marzo 2006. En el próximo boletín hablaremos ampliamente del contenido de las jornadas
- Participación Internacional de la SERI en el marco del Congreso Europeo de Medicina Física y RHB, Madrid 20-24 de Mayo de 2006 En la mesa redonda de Rehabilitación Infantil se tratará el tema de las Escalas de Valoración.
- V Congreso de Tecnología, Educación y Diversidad. Tecnoneet 2006
 - 21-23 Septiembre 2006
 - Murcia (España)
 - <http://congreso.tecnoneet.org>
- The First Joint ESMAC and GCMAS Meeting
 - 27-30 Septiembre 2006
 - Amsterdam (The Netherlands)
 - www.jegm06.org
- 53rd Annual Scientific Meeting of American Association of Neuromuscular and Electrodiagnostic Medicine (AANEM)
 - October 11-14 2006
 - Washington DC (EEUU)
 - <http://www.aanem.org/meeting/2006/2006.cfm>

Citas Bibliográficas



1. Valoración densitométrica mediante BUA en niños y adultos jóvenes con PCI severa.

Jekovek M y cols. Dev Med Child Neurol 2005; 47:696-8

La osteopenia es común en esta población; el estudio se realizó sobre 67 pacientes con nivel funcional IV y V de Palisano, con edades comprendidas entre 5 y 25 años, los cuales fueron divididos en tres grupos: 13 pacientes sin fractura y sin medicación anticósmica, 45 pacientes sin fractura con medicación anticósmica y 9 pacientes con fracturas y medicación. La valoración incluía medición cuantitativa del calcáneo, analítica de sangre y marcadores de resorción ósea en orina. Los valores de BUA fueron significativamente diferentes en los 3 grupos: 56,9, 49,9 y 35,6 respectivamente. También se observaron diferencias al comparar los valores de fosfatasas alcalinas, la PTH, la albúmina sérica y el cociente de oxipiridinol/creatinina. Consideran que es una exploración útil para valorar el estado óseo y el riesgo de fractura en esta población.

2. Diagnóstico y tratamiento de la osteoporosis juvenil. Revisión. Cimaz R. Arch Pediatr 2005; 12: 585-93

Numerosas patologías pediátricas se asocian a disminución de masa ósea. Varios métodos diagnósticos son utilizados para la detección y el seguimiento de la OP. Nuevos tratamientos como los bifosfonatos están disponibles para esta población.

3. Tumores raquídeos en el niño y adolescente. Cottalorda J y cols. Arch Pediatr 2005; 12: 1131-8

La prevalencia de raquídeos en niños varía del 30 al 51% según las series y una de las causas pueden ser los tumores óseos. Este trabajo presenta los más frecuentes, su etiología, historia natural y tratamiento.

4. Reflexiones sobre la Toxina Botulínica.

Gough M. Dev Med Child Neurol 2005; 47:709-12

El autor trabaja en un hospital de Londres y pide que reflexionemos sobre la conveniencia de aplicar precozmente inyecciones repetidas de TBA en niños espásticos ambulantes. Hay que tener en cuenta que, asociado a la espasticidad, los niños presentan debilidad muscular y no sabemos como puede afectarse la fuerza a largo plazo. Sugiere que su empleo requiere cierta cautela y un planteamiento en equipo, sobre todo en el grupo de niños deambulantes.

5. Breve historia de la Toxina Botulínica.

Lespagnet A. Motricité cérébrale 2005 ; 147-60

Basado en un curso impartido en Francia, el autor hace una breve reseña histórica, describe el modo de acción, la paresia inducida por la infiltración, aporta un estudio comparativo de dos marcas y las unidades, las indicaciones y precauciones, los efectos secundarios así como la dosis, diluciones e incidencias.

6. Ventajas de la hidroterapia en la PCI.

Revisión. Kelly M. Dev Med Child Neurol 2005; 47: 838-42

Es una terapia cada vez más popular que está siendo incluida en el tratamiento básico de estos niños. En el agua se disminuye el estrés sobre las articulaciones y se minimiza la discapacidad producida por el pobre control postural y el equilibrio.

7. Aspectos médicos y conductuales del síndrome de Angelman. Artigas-Pallarés J y cols. Rev Neurol 2005; 41: 649-56

Con el fin de valorar el espectro sintomático del SA se pasó un cuestionario a las familias con base a las características clínicas. Se valoraron los resultados en 68 pacientes. Los síntomas más precoces que han llamado la atención a los padres son: los problemas de alimentación, seguidos del reflujo gastroesofágico y la hipotonía. En



Citas Bibliográficas

este estudio se ha hallado un 67% de pacientes con elevada resistencia al dolor:

8. Los problemas de sostén cefálico en el PCI. Deries X y cols. *Motricité Cérébrale* 2005; 26: 98-105

La falta de control cefálico es muy frecuente en el niño afecto de lesiones cerebrales. Son a menudo debidas a una hipotonía o a una distonía cervical. Los autores describen las características clínicas y su experiencia en el uso de ortesis.

9. Papel de la artrodesis raquídea precoz en la deformidad vertebral del PCI. Pohuet A. *Motricité Cérébrale* 2005 ; 26 : 2-8

Las deformidades espinales observadas en estos pacientes son a menudo progresivas, tanto más cuanto mayor es el grado de afectación neurológica. El abordaje quirúrgico de una curva de valor angular de 40° que ha demostrado su progresividad mejora el resultado y pronóstico vital en estos niños.

10. Prevención de los trastornos ortopédicos en el PCI. Souliers A. *Motricité Cérébrale* 2005 ; 26 : 13-21

El autor realiza una valoración clínica de la cadera del PCI desde el punto de vista óseo, muscular y articular; que todo profesional dedicado a la atención de estos niños debe conocer; para evitar las graves alteraciones ortopédicas que les afectan.

11. Reumatología pediátrica. Laxer R, editor. *Clin Pediatr N Am* 2005; Vol 2 , número 2

Comienza con una descripción de algunos de los mecanismos básicos implicados en el proceso inflamatorio de la artritis idiopática juvenil, la clasificación, el diagnóstico diferencial y tratamiento de la misma. Otros capítulos son: lupus eritematoso, síndrome antifosfolípido, miopatías inflamatorias en niños, esclerodermia y vasculitis en la infancia, síndromes de fiebre periódica y síndromes de dolor pediátrico



PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Pruebas diagnósticas prenatales en el SD. *Rev Síndrome Down* 2005, 22: 149 - 54

PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SD. Edita: Federación Española del SD (FEISD). Solicitar a C/ Bravo Murillo 79 -1º A 28003 Madrid o consultar y descargar en:

www.sindromedown.net

Chillaron JJ y cols. Trastornos tiroideos en SD. *Rev Síndrome Down* 2005, 9. 34 - 0

Molina Blanco JD. Atención y cuidados odontológicos para niños con SD. *Rev Síndrome Down*, 2005, 22: 15 - 9

Torner F y cols. Inestabilidad coxofemoral y femoropatelar en SD. *Rev Med Internacional Síndrome Down* 2005, 9: 40 - 4

Roselló L. Prevalencia de osteoporosis en población con SD. *Rev Síndrome Down* 2004, 8: 18 - 22

Roizen NJ. Terapias complementarias y alternativas para el SD. *Rev Síndrome Down* 2005, 22: 93 - 105

Documento SACyL y ASDOVA. Guía de Atención Primaria para personas con SD. en: www.sindromedown.net Carpeta: Documentos (Interesante primera parte relativo al nacimiento y la información a los familiares)

LIBROS:

- Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Autor: Fundación Catalana SD. MASSON 2005
- Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres. Autor: Siegfried M Pueschel. 2ª edición revisada y actualizada. MASSON 2005



SERI. Carta a los socios

Estimados socios:

Como habéis podido comprobar el año 2005 sólo consta de 2 boletines, de los cuales el de Diciembre se os envía con mucho más retraso de lo que hubiéramos deseado. Dos razones contribuyen a ello: por un lado, la dificultad de cubrir los contenidos y por otro, los problemas en el patrocinio que, hasta ahora era realizado por la empresa SUPACE.

Quiero agradecer a todos los compañeros/as que han hecho aportaciones, tanto para el actual boletín como para los números anteriores, sin los cuáles no hubiera sido posible la edición de los mismos. Sin embargo, considero necesario recordaros a todos los socios que el boletín se creó como un órgano de comunicación de la Sociedad y con el deseo de que colaborase el mayor número de personas interesadas en el ámbito de la Rehabilitación Infantil.

Os reitero la invitación a participar en todas y cada una de las secciones que ya conocéis:

- Editorial: reflexiones sobre temas de actualidad y/o especial interés*
- Conociéndonos: aportación sobre el funcionamiento de las Unidades de Rehabilitación Infantil. El objetivo es "conocer" como se realiza la atención infantil en España, los problemas, las perspectivas... por lo que es igual de interesante si trabajáis en hospitales pequeños*
- Colaboraciones: artículos de revisión, trabajos originales o casos clínicos en el campo de la atención a los niños discapacitados*
- Noticias: Congresos, Reuniones...*
- Citas bibliográficas actuales publicadas en revistas infantiles*

También sería de gran interés la aportación de nuevas ideas que ayuden al crecimiento y mejora del Boletín, que está en sus primeras fases.

Un saludo para todos/as

Gema Girona Chenoll

Coordinadora Boletín SERI

