

“Certifico que aquest és el meu treball, i que no ha estat presentat prèviament a cap altra institució educacional. Reconec que els drets que se’n desprenen pertanyen a la Fundació Escola d’Osteopatia de Barcelona”.

Nom: Anna Masdevall Palomo

Data: Febrer 2011

Signatura

'El tutor Sergi Rull i Vallverdú dóna el vist i plau a la correcte execució del projecte de recerca de títol "CAS CLÍNIC D'UN PACIENT AMB DISTRÒFIA

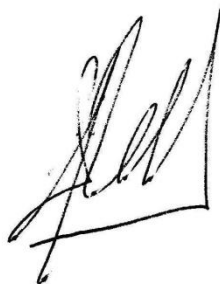
MUSCULAR FÀCIO-ESCÀPULO-HUMERAL (FSHD)

Comparativa de tractament per millorar els símptomes de la miopatia entre tractaments d'osteopatia i tractaments d'osteopatia i exercici físic" realitzat

per l'autora Anna Masdevall i Palomo'

Data: 25 de febrer 2011

Signatura:

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Anna Masdevall i Palomo', written in a cursive style. The signature is contained within a simple rectangular box.

**CAS CLÍNIC D'UN PACIENT AMB DISTRÒFIA MUSCULAR FACIO-ESCAPULO-
HUMERAL (FSHD)**

*Comparativa de tractament per millorar els símptomes de la miopatia entre
tractaments d'osteopatia i tractaments d'osteopatia i exercici físic.*

AUTORA

Anna Masdevall Palomo

LLOC I DATA DE PRESENTACIÓ

FEOB Febrer del 2011

SUPERVISOR PERSONAL DEL PROJECTE

Sergi Rull i Vallverdú

AGRAÏMENTS

Aquest projecte no es podria haver tirat endavant sense la voluntat i l'esforç d'en Mane, t'agraeixo de tot cor que m'hagis donat la oportunitat de fer el projecte de final d'osteopatia amb tu!

Donar les gràcies a la Georgina, sense la seva força i energia no sé si haguéssim tirat endavant!

Agraïr a la Maria Aguirregomozcorta i Gil (Neuròloga de l'hospital de Figueres) el seu suport i ajuda.

Agraeixo a en Sergi Rull (tutor i padri) el suport en el projecte.

Per últim agrair a Fitnessintegral, en especial a la Kaisa Tuominen per a acceptar incondicionalment la seva col.laboració al projecte.

RESUM

La distròfia facioescapulohumeral (FSHD) és una miopatia en què la funció muscular es deteriora i disminueix amb el temps. Els símptomes comencen entre els 10 i 20 anys amb debilitat facial. Els primers símptomes solen ser la dificultat per xupar o xiular o per tancar els ulls. L'evolució és lenta i segueix un curs descendent fins la musculatura escapulohumeral i molt típicament, **afectació precoç del tibial anterior**. Amb el temps s'afecten altres músculs de les cames, fins hi tot proximals, contràriament al que el seu nom indica. En l'actualitat tot i que existeixen formes eficaces pel seu diagnòstic no s'ha trobat encara un tractament adequat per a frenar aquest declivi.

La fisioteràpia ajuda a mantenir la funció muscular així com l'exercici físic de baixa i moderada intensitat, però no hi ha cap estudi valorant els efectes de l'osteopatia en la FSHD.

En aquest treball que es presenta s'han valorat els efectes de l'osteopatia i l'osteopatia i l'exercici físic, en un home de 28 anys afectat de FSHD.

Aquest, es divideix en dues etapes de vuit setmanes de durada cadascuna. En la primera etapa es tracta al pacient un cop a la setmana amb la tècnica general osteopàtica i la tècnica cranial del quart ventricle i en la segona etapa, es segueix amb el mateix tractament un cop a la setmana, però a més a més segueix un programa d'exercici físic personalitzat quatre dies a la setmana.

Els resultats han sigut valorats de diferents maneres, el mateix pacient i l'osteòpata els han anat valorant al llarg del projecte, i a més a més, una professional en l'àmbit de l'activitat física (AF) i l'esport ha pres diverses mesures antropomètriques al pacient abans d'iniciar el projecte, al final de la primera etapa i al final de la segona, per tal de donar suport als resultats.

El pacient ha anat millorant el dolor i la sensació de fatiga paulatinament al llarg del projecte, entre altres canvis que es detallen a l'apartat de resultats, a més a més, de forma radical ha modificat la seva relació amb la malaltia.

Es conclou dient que tant l'osteopatia com l'exercici físic han tingut efectes positius en aquest cas clínic d'un home amb FSHD.

Llista de figures

- Figura 1 Gràfica d'àrees mostrant la evolució de la qualitat del son en la primera etapa, pàg. 39
- Figura 2 Gràfica d'àrees mostrant la evolució de la qualitat del son en la segona etapa, pàg. 39
- Figura 3 Gràfica d'àrees mostrant la valoració de la qualitat de la marxa post tractament durant la primera etapa, pàg. 39
- Figura 4 Gràfica d'àrees mostrant la valoració de la qualitat de la marxa post tractament durant la segona etapa, pàg. 39
- Figura 5 Gràfica d'àrees mostrant el nombre de dies a la setmana que va realitzar el programa d'exercici físic, pàg. 43
- Figura 6 Gràfica d'àrees mostrant la realització total o parcial del programa d'exercici físic, pàg. 43
- Figura 7 Gràfica d'àrees mostrant la dificultat d'execució dels exercicis, pàg. 43

Llista de taules

- Taula 1 Taula que recull les proves que se li van fer al pacient, amb la data, tipus de prova i conclusions de l'informe, pàg. 17
- Taula 2 Taula que mostra el programa d'exercici físic personalitzat amb les imatges de cada exercici, pàg 30
- Taula 3 Taula que mostra el cronograma dels tractaments i valoracions, pàg. 36
- Taula 4 Taula que mosta els resultats del test del dolor McGill, pàg. 37
- Taula 5 Taula que mostra els resultats de la valoració goniomètrica, pàg. 37

Taula 6 Taula que mostra els resultats de les valoracions de la professional àmbit AF i esport, pàg. 41

Taula 7 Taula resum dels resultats, pàg. 44

Llista de fotografies

Fotografia 1- 25 Mostren les diferents tècniques del tractament aplicat, pàg. 25

Fotografia 26 Mostra la imatge de la tècnica del 4rt ventricle, pàg. 29

Fotografia 27 a 34 Mostren les imatges de la visió anterior, lateral dret i posterior del pacient, pàg. 38

ÍNDEX GENERAL

Contiguts

Certificació autora, pàg I

Certificació tutor, pàg. II

Agraïments, pàg. III

Resum, pàg. IV

Llista de figures, pàg. VI

Llista de taules, pàg. VII

Llista de fotografies, pàg. VIII

ÍNDEX GENERAL

1. INTRODUCCIÓ, pàg. 1

1.1. OBJECTIUS, pàg. 3

1.1.1. Objectius físics, pàg. 3

- Objectius generals
- Objectius específics

1.1.2. Objectius mentals i emocionals, pàg. 3

1.2. APROXIMACIÓ CONCEPTUAL, pàg. 4

2. MARC TEÒRIC, pàg. 6

2.1. EL MALALT NEUROMUSCULAR. AVALUACIÓ CLÍNICA I ELECCIÓ DE PROVES DIAGNÒSTIQUES, pàg. 6

2.2. ANATOMIA I FISIOLOGIA DEL SISTEMA NERVIÓS PERIFÈRIC (SNP), pàg. 6

2.2.1. Funció motora, pàg. 6

2.2.2. Funció sensitiva, pàg. 7

2.2.3. Funció vegetativa, pàg.8

VIII

- 2.3. **SIGNES I SÍMPTOMES, pàg. 8**
- 2.4. **DIAGNÒSTIC GENERAL**
 - 2.4.1. **Anàlisis clínics, pàg. 10**
 - 2.4.2. **Estudis neurofisiològics, pàg. 11**
 - 2.4.3. **Biòpsies, pàg. 12**
 - 2.4.4. **Altres proves, pàg. 13**
- 2.5. **CLASSIFICACIÓ DE LES MIOPATIES, pàg. 13**
- 2.6. **TRACTAMENT PER A LA FSHD, pàg. 14**
- 2.7. **DESCRIPCIÓ DISTRÒFIA MUSCULAR DEL PACIENT, pàg. 14**
 - 2.7.1. **Taula 1, pàg. 17**
- 3. **MATERIAL I MÈTODE, pàg. 18**
 - 3.1. **Disseny, pàg. 18**
 - 3.2. **Població d'estudi, pàg. 19**
 - 3.3. **Entorn, pàg. 20**
 - 3.4. **Intervencions, pàg. 21**
 - 3.4.1. **Descripció del tractament, pàg. 21**
 - **TGO, pàg. 21**
Figura 2, pàg. 25
 - **4rt ventricle, pàg. 28**
Figura 3, pàg. 29
 - 3.4.2. **Descripció del programa d'exercici físic personalitzat, pàg. 29**
Figura 4, pàg. 30
 - 3.5. **Estratègies de valoració, pàg. 32**
- 4. **PLANIFICACIÓ DE LA RECERCA, pàg. 34**
 - 4.1. **Fase preparatòria, pàg. 34**
 - 4.2. **Primera fase, pàg. 34**
 - 4.3. **Segona fase, pàg. 35**
 - 4.4. **Cronograma dels tractaments i avaluacions, pàg. 36**

Figura 6, pàg. 36

5. RESULTATS, pàg. 37

5.1. Tests homologats, pàg. 37

5.1.1. Valoració segons el test del dolor McGill, pàg. 37

5.1.2. Valoració segons la goniometria, pàg.37

5.2. Altres estratègies de valoració, pàg. 38

**5.2.1. Imatges visió anterior, lateral dret i posterior,
pàg. 38**

5.2.2. Valoració del pacient, pàg. 39

5.2.3. Valoració de l'osteòpata, pàg. 40

5.2.4. Valoració professional àmbit AF i esport, pàg. 41

5.2.5. Valoració exercici físic, pàg. 43

5.2.6. Taula resum de resultats, pàg. 44

6. DISCUSSIÓ, pàg. 45

7. CONCLUSIONS, pàg. 48

8. BIBLIOGRAFIA, pàg. 52

9. ANNEXOS, pàg. 55

9.1. Test Mc Gill, pàg. 56

9.2. Qüestionari post tractament, pàg. 57

9.3. Qüestionari post exercici, pàg. 58

9.4. Consentiment informat, pàg. 59

9.5. Anamnesi, pàg. 60

1. INTRODUCCIÓ

En aquest treball, s'ha escollit un pacient que per les seves característiques en general, és interessant. El pacient un cop va ser diagnosticat definitivament de FSHD va decidir no tornar-se a fer cap més prova ni cap tipus de tractament. Així doncs, des de l'any 2001 que havia deixat de banda la seva malaltia.

Aquest projecte primer de tot em semblava interessant i important pel propi pacient, per tal de reenfocar la seva visió vers la FSHD i per altra banda per contribuir a generar noves hipòtesis en el marc de l'estat actual del coneixement sobre la FSHD en el camp de la investigació i qui sap, potser pot servir per justificar la planificació d'investigacions amb dissenys més complexos com per exemple un estudi d'investigació experimental de recollida primària d'informació.

L'estudi es divideix en dues etapes que al final es comparen per a extreure quina de les dues formes d'abordatge dona més resultats al pacient amb FSDH. Cada etapa dura 8 setmanes, en la primera es fa un tractament d'osteopatia a la setmana i en la segona es segueix amb un tractament d'osteopatia a la setmana però s'hi afegeix exercici físic quatre dies a la setmana.

Les hipòtesis del treball han sigut:

- Quins efectes té l'osteopatia en un pacient afectat de FSHD?
- Quins efectes té l'exercici físic personalitzat en un pacient afectat de FSHD?
- Els efectes de l'osteopatia són més beneficiosos que els de l'exercici físic personalitzat o ambdós conjuntament?

Voet, et al. Gener 2010¹ (Strength training and aerobic exercise training for muscle disease) , en un estudi sobre l'entrenament de força i exercicis aeròbics per a enfermetats musculars va concloure que en la distròfia muscular facioescapulohumeral, un entrenament moderat de força no sembla causar danys, però no hi ha proves suficients per concloure que ofereix beneficis.

Cup EH, et al. Novembre 2007², (Exercise therapy and other types of physical therapy for patients with neuromuscular diseases: a systematic review) en un estudi de revisió bibliogràfica en què es van incloure 58 treballs, van demostrar que hi havia evidència de nivell II (probable que sigui efectiva) pels exercicis de tonificació en conbinació amb exercicis aeròbics pels pacients amb trastorns musculars i evidència de nivell III (indica l'eficàcia) pels exercicis aeròbics en pacients amb trastorns musculars i per a la conbinació de tonificació muscular i exercicis aeròbics en un grup heterogeni de trastorns musculars.

T Ansved ³, Muscular dystrophies conditioning on the disease evolution, va demostrar també que l'entrenament aeròbic i de resistència d'intensitat moderada es poden recomanar en els trastorns miopàtics de progressió lenta.

JE Hicks⁴, Role of rehabilitation in the management of myopathies, va demostrar la utilitat de la rehabilitació en el manteniment de la funció muscular en la distròfia muscular i va afirmar que l'objectiu general de la rehabilitació era millorar la funció i qualitat de vida.

En aquest últim estudi, podríem considerar l'osteopatia com a "rehabilitació".

Així doncs, sembla que l'exercici físic aeròbic conbinat amb exercicis de força d'intensitat moderada produeix un efecte positiu a les persones afectades FSHD però no hi ha prou evidències científiques que ho puguin afirmar del tot.

1.1. Objectius

Els objectius de l'estudi es poden dividir en dos grups, els que fan referència a la part física i els que tenen a veure amb la part mental i emocional.

1.1.1. Objectius físics:

a. Objectius generals

1. Disminuir el dolor a la part posterior de les cames del pacient.
2. Disminuir la sensació de fatiga del pacient

b. Objectius específics:

- Millorar la marxa en *steppage*. (forma peculiar de caminar amb el peu caigut i una flexió exagerada del genoll i del maluc, deguda a una atròfia dels músculs distals de la part anterior de la cama)
- Guanyar amplitud articular en la flexió dorsal d'ambós peus i en la flexió dels dits grossos.
- Millorar la qualitat i quantitat del son.

1.1.2. Objectius mentals i emocionals:

- Reeducar la visió de la malaltia modificant la relació malalt-malaltia.
- Aconseguir aplicar hàbits saludables a la vida diària.

1.2. APROXIMACIÓ CONCEPTUAL

Seguidament es fa una breu descripció d'alguns conceptes com a forma d'aclariment, ja que és habitual la seva utilització errònia.

Activitat física⁵: és qualsevol moviment corporal que provoca un desgast d'energia i que genera una experiència personal que ens permet interactuar amb els éssers i l'ambient que ens envolta. Inclou una gran varietat de pràctiques quotidianes, de treball i d'oci de diversa intensitat, com pujar escales, anar amb bicicleta, anar a peu a la feina, ballar, anar a comprar amb el carro...

Exercici físic: l'exercici físic és l'activitat física planificada, estructurada i repetitiva que té per objectius la millora o manteniment d'un o més components de les CAPACITATS o QUALITATS FÍSQUES BÀSIQUES, aquestes es divideixen en:

- CAPACITATS MOTORES BÀSIQUES
 - Força (concèntrica, excèntrica, mixta)
 - Resistència (aeròbica, anaeròbica)
 - Velocitat
- CAPACITATS COORDINATIVES
 - Coordinació
 - Equilibri
- CAPACITATS RESULTANTS
 - Agilitat
- CAPACITATS FACILITADORES
 - Flexibilitat (Amplitud de moviment ADM)

Condició física: s'entén per condició física o forma física el nivell d'energia i vitalitat que permet a les persones dur a terme les tasques diàries habituals, gaudir del temps de lleure actiu, afrontar les emergències imprevistes sense fatiga excessiva i que també ajuda a evitar malalties hipocinètiques (derivades de la manca d'activitat física) i a desenvolupar el màxim de la capacitat intel·lectual tot experimentant plenament la joia de viure. S'entén per condicionament físic el

desenvolupament dels diferents components de la condició física (capacitats físiques com: la força, la resistència o la flexibilitat per exemple).

2. MARC TEÒRIC

2.1. El malalt neuromuscular. Avaluació clínica i elecció de proves diagnòstiques. ^{7, 8 i 9}

Les enfermetats neuromusculars estan causades per alteracions en qualsevol nivell del sistema nerviós perifèric (SNP), el que inclou la unitat motora (que compren des de les neurones motores de l'hasta anterior medular i del tronc cerebral fins el múscul esquelètic) i la neurona del gangli de l'arrel dorsal.

Aquestes enfermetats es manifesten clínicament amb debilitat muscular, trastorns sensitius, canvis en els reflexes, alteracions autonòmiques, fatigabilitat, calfreds musculars, fibrilacions, fasciculacions, hipotonia, hipertrofia, miotonia, pseudomiotonia, atrofia, pseudohipertrofia i retraccions musculars.

Els examens complementaris (determinacions analítiques, electromiografia, estudis radiològics, biopsies, genètica molecular) han de considerar-se una prolongació de l'estudi clínic i els seus resultats sempre han d'interpretar-se a la llum d'aquest.

2.2. Anatomia i fisiologia del sistema nerviós perifèric (SNP)

El SNP desenvolupa bàsicament una funció motora, sensitiva i vegetativa. La base funcional del SNP la formen les següents estructures, que defineixen nivells anatòmics a on es localitzen les lesions dels diferents grups d'enfermetats.

2.2.1. Funció motora

El soma de la neurona motora es troba a l'hasta anterior medular o en els nuclis del tronc de l'encèfal. Des d'aquí, els axons motors constitueixen l'arrel anterior, que es localitza dins de l'aracnoides (*meninge o membrana intermitga que protegeix i envolta la medula espinal i el cervell*) . Després d'atravessar la

duramare, s'uneix a l'arrel posterior (sensitiva) per a formar el nervi raquidi. Distal al forat de conjunció intervertebral, el nervi raquidi es divideix en una branca dorsal, que inerva els músculs paravertebrals, i una branca ventral que forma part dels plexes nerviosos. Els plexes braquial i lumbosacre són estructures complexes constituïdes per la interconnexió de les branques ventrals de les arrels. El plexe braquial compren les arrels de C5 a D1, que constitueixen tres troncs (superior, mig i inferior) i més distalment tres cordons (lateral, mig i posterior). El plexe lumbosacre compren les arrels lumbars i sacres. D'ells surteixen nervis terminals. Els nervis són agrupacions (fascicles) de fibres. Les fibres motores són mielíniques, cada una d'elles contactarà finalment amb l'òrgan efector, el múscul. En la unió neuromuscular distingim: la membrana presinàptica, corresponent a la regió terminal de l'axó motor a on es troben vesícules d'acetilcolina (Ach), i la membrana postsinàptica, situada a la membrana de la fibra muscular i constituïda per esquerdes sinàptiques a on es localitzen els receptors de l'Ach. El múscul està format per fibres musculars i cada fibra nerviosa motora inerva un grup concret de fibres musculars. L'unitat motora (UM) és el conjunt format per la neurona del tronc cerebral o de l'axó anterior medular, el seu axó al llarg del nervi cranial o de l'arrel nerviosa, plexe i nervi perifèric i les fibres musculars inervades per aquesta neurona motora. La fibra muscular és conté miofibrilles, formades per miofilaments d'actina i miosina, que finalment són les responsables de la contracció muscular.

2.2.2. Funció sensitiva

El soma de la neurona sensitiva es localitza en el gangli raquidi, situat distalment en el forat de conjunció. La prolongació proximal de les neurones situades en el gangli constitueixen l'arrel posterior. Les dendrites d'aquestes neurones són llargues prolongacions, que funcionen com axons i a partir de formar part del nervi raquidi i dels plexes, connecten amb els receptors somàtics. Els nervis sensitius estan formats per fascícules de fibres que poden classificar-se en

mielíniques, grosses, de conducció ràpida i constiuídes per un axó, i amielíniques, fines, de conducció més lenta i formades per varis axons. La sensibilitat tèrmica, el dolor i les funcions autonòmiques es transmeten per les fibres de petit diàmetre mielíniques i amielíniques, la sensibilitat propioceptiva, la vibratòria i l'arrel aferent del reflex miotàtic es condueixen per les fibres mielíniques de gros calibre. L'electroneurografia sensitiva només estudia la funció d'aquestes últimes.

2.2.3. Funció vegetativa

Aquesta funció es desenvolupa a través de dos tipus de resposta: simpàtica i parassimpàtica o vagal. Les estructures anatòmiques són les neruones, pre i postganglionars, i els ganglis a on s'estableixen les sinapsis entre ambdues. La neurona vegetativa preganglionar, mielínica, colinèrgica de major diàmetre i velocitat de conducció, es localitza en el tronc cerebral i medula lumbar (sistema vagal) i medula toràcica (sistema simpàtic). La neurona vegetativa postganglionar, amielínica, aminèrgica i colinèrgica i de menor diàmetre i velocitat de conducció, és l'efectora i transmet l'estímul fins a la fibra muscular llisa de vísceres i annexes cutanis. Els ganglis vegetatius són anatòmicament independents dels ganglis raquidis, les fibres vegetatives formen plexes propis.

2.3. SIGNES I SÍMPTOMES DE LES ENFERMETATS MUSCULARS

- **Debilitat:** o pèrdua de força és el símptome cardinal de les enfermetats musculars. Les seves manifestacions varien en relació a la musculatura afectada.
- **Atròfia muscular:** si la debilitat és el símptome principal de les enfermetats musculars, l'atrofia és el signe cardinal. Tant la debilitat com l'atrofia tenen una distribució variable d'un tipus o altre de miopatia.

- **Fasciculacions:** són contraccions d'unitats motores aïllades i es manifesten per petits salts irregulars d'una part dels músculs. Hi ha fasciculacions fisiològiques o "benignes" (per exemple a les mans, gastrocnemis o parpelles) que es poden observar en estats d'ansietat, fatiga i insomni o per l'efecte d'excitants. Les condicions patològiques que més sovint produeixen fasciculacions són les lesions de les neurones motores i són estranyes en les enfermetats dels músculs.
- **Fibrilacions:** Són contraccions de fibres musculars aïllades, no apreciables a simple vista i només demostrables per EMG. Són característiques dels estats de denervació activa del múscul, però també es poden observar a les miopaties. En aquests casos, s'atribueixen a la denervació funcional de segments de fibres necrosades que han quedat aïllades de la inervació o també a la contracció individual de fibres regenerades.
- **Rampes:** són contraccions doloroses del múscul. Moltes persones les tenen sobretot als tríceps surals de manera idiopàtica durant el son i facilitats per la fatiga, la febre i la deshidratació. El repòs perllongat amb hipotonia del múscul facilita les rampes. També es poden induir per isquèmia. *En general, es pot dir que les rampes són estranyes en miopaties, especialment a les distròfies musculars.*
- **Activitat muscular continua:** altres tipus de contracció muscular permanent que s'observen en varis síndromes estranys com en la encefalomièlitis progressiva.
- **Miotonia:** és la contracció muscular sostinguda amb descàrrega repetitiva ràpida de les unitats mototres que no permeten la relaxació normal del múscul. Es pot produir rere l'activació voluntària o mecànica (per percussió) o a l'insertar l'electrode-agulla de l'EMG. La miotonia no és un fenòmen neural, sino que es deu a una propietat anormal de la membrana muscular. Característicament, l'amplitud dels potencials

d'acció que es registren en una descàrrega miotònica descendeixen progressivament

- **Dolor:** és una dada de gran importància, doncs ajuda molt a orientar el diagnòstic.

Excepte en les fases avançades, els reflexes musculars han d'estar presents en les miopaties. Si en un pacient amb miopatia els reflexes estan abolits o si es troben anomalies en l'exploració de les sensibilitats, cal sospitar que el quadre és mixte i es convina amb neuropatia.

2.4. DIAGNÒSTIC GENERAL DE LES MIOPATIES

El diagnòstic d'una afectació muscular es basa en tres pilars:

- El quadre clínic
- L'alteració de l'EMG
- L'elevació de les enzimes musculars en sang

Que permeten en moltes ocasions únicament el diagnòstic genèric de miopatia. Pel diagnòstic etiopatològic és necessari l'estudi genètic i bioquímic general i l'estudi histològic i/o metabòlic de la biopsia muscular.

2.4.1. Anàlisis clínics

A més a més dels anàlisis generals, rutinaris de sang, orina i LCR, existeixen determinacions analítiques que resulten fonamentals com a dades complementàries de l'estudi dels pacients neuromusculars.

Creatinasa (CK): és un enzim inespecífic de dany muscular. En el context clínic adequat indica la presència d'una miopatia. La CK augmenta en el sèrum

quan es produeix una necrosi muscular, la qual permet la seva alliberació des de l'interior de les fibres musculars.

Test de l'exercici de l'avantbraç i àcid làctic: l'àcid làctic és un producte de la glucolisi i la glucogenolisi. En les miopaties mitocondrials els nivells d'àcid làctic i piruvat poden estar elevats en condicions basals.

Una prova simple i que pot ser molt informativa en les miopaties per defecte en la glucolisi i la glucogenesi és el test d'exercici de l'avantbraç. Es realitza medint els nivells plasmàtics d'àcid làctic i amoni basals, a partir d'aquí el pacient fa exercici amb els músculs de l'avantbraç durant un minut, apretant amb el puny un dinamòmetre o la perilla d'un manegot de medir a tensió arterial prèviament inflat, després es fan determinacions seriades dels nivells d'àcid làctic i amoni. En individus normals es produeix una elevació de la concentració plasmàtica d'ambdós metabolits de 3 a 5 vegades sobre els nivells basals, en els defectes de la glucogenolisi o de la glucolisi no es modifica l'àcid làctic però sí l'amoni, en el dèficit de mioadenilat deaminassa augmenta l'àcid làctic però no l'amoni i si no s'ha realitzat un exercici suficientment intens no es modifiquen cap dels dos.

2.4.2. Estudis neurofisiològics

Són una prolongació de l'exploració neurològica en els més estrictes sentit. Encara que existeixi un nombre considerable d'estudis possibles, l'electroneurografia (ENG) motora i sensitiva, l'electromiografia (EMG) i els estudis de transmissió neuromuscular són els més útils i més usats en la clínica diària. Interpretats sempre en conjunció amb les troballes clíniques la ENG i EMG permeten diferenciar l'origen miopàtic del neurògen, estableixen el nivell de la lesió al llarg de la via nerviosa perifèrica (arrel, plexe, diferents troncs nerviosos), i la naturalesa primàriament axonal o desmielinitzant del procés patològic en les neuropaties.

En les miopaties, l'EMG forma part integral de l'estudi d'un pacient amb sospita de miopatia. És molt útil per a diferenciar una afectació muscular primària d'una

altre neuropàtica i per confirmar la sospita d'una enfermetat de la placa motriu. Els signes miopàtics en l'EMG són els següents:

- Augment de l'activitat d'inserció (miotonia, pseudomotonia i de forma més estranya fibrilacions i ones lentes positives)
- Potencials d'acció d'unitat motora polifàsics de baixa amplitud i curta duració
- Patró interferencial complet però de baixa amplitud a petits esforços.

També permet completar el mapa de la distribució del dèficit que s'hagi delinat amb l'exploració. Per definició, les velocitats de conducció nerviosa seran normals.

2.4.3. Biòpsies de múscul

Són imprescindibles pel diagnòstic d'un bon nombre d'enfermetats musculars. El múscul normal conté fibres de diferent tipus histoquímic. Totes les fibres d'una unitat motora són del mateix tipus histoquímic. Hi ha poques miopaties que afecten selectivament a un o altre tipus de fibres, en general s'afecten totes elles.

Els signes histològics comuns a la majoria de les miopaties són la desproporció marcada del calibre de les fibres amb algunes atròiques i altres hipertròiques. Les fibres hipertròiques tenen tabics iterns i centralitzats dels nuclis. Hi ha un augment del teixit connectiu i grassa entre les fibres musculars. Les fibres oden tenir signes de necrosis amb imatges de fagocitosis. Altres fibres poden mostrar signes regeneratius.

És molt important escollir bé el múscul a estudiar. En general en els processos crònics es biopsia un múscul poc afectat, doncs en els més dèbils i atròics les troballes seran inespecífiques, amb fibrosis o infiltració grassa, sens dubte en processos aguts, com les miopaties inflamatories, un múscul moderablement afectat pot se molt nformatiu. Han d'evitar-se també els músculs sotmesos a un EMG o una injecció intramuscular. Per altra banda, existeixen músculs millor

coneguts, en els que es té major experiència en la interpretació de les troballes normals i patològiques i són per tant preferits per prendre'n una mostra. Els més biopsats són el bíceps braquial i el quàdriceps.

2.4.4. Altres proves

Neuroimatge: la tomografia axial computaritzada (TC), la ressonància magnètica (RM) i la ultrasonografia (USG) són les principals tècniques de neuroimatge aplicades en l'estudi de les enfermetats neuromusculars.

La RM ha adquirit importància pel diagnòstic de les distròfies musculars. Cada tipus de distròfia muscular mostra un patró diferent en la distribució de l'afectació muscular, en ocasions tan específica que resulta gairebé diagnòstica. Aquesta afectació no només es tradueix en la clínica (parèsia, atròfia) sino que també determina canvis en l'estructura del múscul, detectables mitjançant RM.

El múscul patològic mostra canvis molt concrets i limitats en la RM: alteració del tamany i de la forma (atrofia, hipertrofia, pseudohipertrofia, massa) i alteracions en la intensitat de senyal (hiperintens, hipointens). L'afectació crònica del múscul, tant d'origen miopàtic om neurogènic, provvoca substitució grassa que es tradueix en un augment de senyal en la RM ponderada en T1 i T2. En estadis precoços, quan encara no hi ha deposit de greix, existeix un augment en el contingut d'aigua en els músculs afectats, que es detecta com a hiperintensitat en imatges ponderades en T2. Això ens permet conèixer la distribució dels músculs afectats fins hi tot abans de que existeixin manifestacions clíniques. Poden aplicar-se altres tècniques en RM, que distingeixen la senyal de l'aigua (edema) respecte a la grassa i son especialment útils en miopaties inflamatòries.

2.5. CLASSIFICACIÓ DE LES MIOPATIES

1. Distròfies musculars

a. Lligades al cromosoma X

- b. Herència de autosòmica dominant
 - c. Herència autosòmica recessiva
2. *Miopaties congènites amb anomalies estructurals característiques (sense anomalies metabòliques associades)*
 3. *Miopaties congènites amb anomalies metabòliques conegudes*
 4. *Miopaties inflamatòries*
 5. *Miopaties endocrines, metabòliques o tòxiques adquirides*
 6. *Enfermetats de la unió muscular*

2.6. TRACTAMENT PER A LA FSDH

No hi ha actualment cap tipus de tractament que pugui aturar la distròfia, ni tampoc cap tipus de tractament específic que ajudi a combatre els símptomes d'aquesta.

No hi ha cap referència bibliogràfica que mencioni l'osteopatia, només parla de la fisioteràpia i de l'exercici físic com a tractaments.^{7, 8, 9, 27}

El que sí s'ha demostrat, és que la fisioteràpia és útil, així doncs, és lògic pensar que l'osteopatia probablement també ho sigui.

2.7. DISTRÒFIA MUSCULAR DEL PACIENT

En el pacient, se li van fer les proves que van donar el seu diagnòstic definitiu de miopatia compatible amb distròfia muscular facioescapulohumeral sense signes de neuropatia motora o sensitiva, l'octubre del 2001 al Clínic de Barcelona,

Hospital Universitari, a l'Institut de Malalties del Sistema Nerviós, a càrrec del Dr. J. Valls. Se li va fer un estudi neurogràfic motor i sensitiu dels nervis de les extremitats inferiors que van mostrar dades estrictament normals als dos costats, amb excepció d'una moderada reducció de l'amplitud dels potencials d'acció motors. Les ones F eren de latència normals als dos costats.

Una electromiografia d'inserció que va posar de manifest una gran quantitat d'activitat espontània als músculs tibial anterior, amb només algun potencial de denervació al deltoïdes i a l'orbicular dels llavis. A la sol·licitud de contracció voluntària es van observar patrons d'interferència de baixa amplitud mitja en el que hi ha abundants potencials polifàsics.

També se li van fer seccions sagitals, axials i coronals a la columna dorsal i a la columna cervical en seqüències potenciades en T1 i T2, abans i després de l'administració de contrast paramagnètic que van donar uns resultats absolutament normals i sense alteracions i una analítica en què l'estudi bioquímic general, l'hematimetria i l'hemostàsia general també donaven valors normals.

Anteriorment a aquestes proves, se li havia fet una biòpsia muscular a l'Hospital Universitari Materno-infantil Vall d'Hebron el juny del 1994 que també va concloure una miopatia facio-escàpulo-humeral, ja que la variació del tamany de les fibres, la presència ocasional de nuclis centrals, i l'existència de fibres angulars que es van manifestar en la biòpsia, són troballes que es descriuen en aquesta miopatia.

La distròfia muscular del pacient es troba dins la classificació 1.b. (d'herència autosòmica dominant).^{7, 8, i 9}

La FSHD és de les principals enfermetats neuromusculars que cursen amb dèficit motor distal.

L'herència és autosòmica dominant degut a delecions en el locus 4q35 en la majoria de les ocasions, encara que hi ha famílies (5-10%) sense lligament a aquest locus, el que fa pensar que és un síndrome genèticament heterogeni. La penetrància és completa, però l'expressivitat, variable, fins hi tot dins la mateixa

família un terç dels portadors són assíptomàtics. Encara que es coneix el defecte genètic, no s'ha identificat el gen anormal, doncs no hi ha cap gen codificant a la regió de la delecció. Hi ha una relació entre el tamany de la delecció i la gravetat del quadre clínic. En algunes famílies es dóna el fenomen de l'anticipació del començament del quadre clínic com si fós una mutació dinàmica inestable. Un terç dels casos són mutacions "de novo".

Els símptomes comencen entre els 10 i 20 anys amb debilitat facial. Els primers símptomes solen ser la dificultat per xupar o xiular o per tancar els ulls. La evolució és lenta i segueix un curs descendent fins la musculatura escapulohumeral i molt típicament, **afectació precoç del tibial anterior**. Amb el temps s'afecten altres músculs de les cames, fins hi tot proximals, contràriament al que el seu nom indica. És freqüent que l'atrofia d'un mateix grup muscular sigui molt asimètrica d'un costat a l'altre. No acostumen a alterar-se els músculs oculars ni els bulbars i no hi ha participació cardiorrespiratòria. S'han descrit agenèsies musculars (pectorals). L'esperança de vida és normal i només un 15% dels pacients està incapacitat per l'enfermetat. Això passa en algunes formes greus de començament infatíl, que poden associar retràs mental, epilèpsia, sordera, telangiectasies i desprendiment de retina.

La CK sèrica acostuma a estar normal o una mica elevada. L'EMG i la biopsia muscular poden mostrar signes miopàtics inespecífics. En la biopsia s'han descrit infiltrats inflamatoris amb més freqüència que en altres distròfies, però el seu significat és incert; en els casos en què s'han ensajat corticoides per aquesta troballa el tractament és ineficaç. Els pacients es poden beneficiar d'ortosis per sostenir les espatlles i per evitar el peu pèndul.

En el cas del pacient, els símptomes van començar aproximadament als 10 anys, amb debilitat a les cames que arribaven a provocar múltiples caigudes i dolor muscular generalitzat. Es va realitzar la primera prova l'any 1994 però no va ser fins l'any 2001 que es va arribar a la conclusió del seu diagnòstic. L'última prova que es va fer, va ser l'any 2003 que es va realitzar un Dictamen Tècnico-facultatiu

de la valoració del grau de disminució efectuada que va determinar que el grau de disminució era del 33%. Seguidament es detalla a la figura 1 les proves que es va realitzar.

Taula 1¹⁰

LLOC PROVA	DATA	TIPUS PROVA	CONCLUSIONS INFORME
Hospital Clínic de Barcelona. Institut de Malalties del Sistema nerviós	2/10/2001	Estudi neurogràfic motor i sensitiu de les EEII. Electromiografia d'inserció	Dades estrictament normals ambdós costats, amb excepció de moderada reducció de l'amplitud dels potencials d'acció motors. Les ones F són de latència normal als dos costats. Gran quantitat d'activitat espontània als músculs tibial anterior amb només algun potencial de denervació al deltoïdes i a l'orbicular dels llavis. A la sol·licitud de contracció voluntària s'observen patrons d'interferència de baixa amplitud mitja en els que hi ha abundants potencials polifàsics. Lesió miopàtica (amb abundant denervació a la musculatura de la cama) compatible amb distròfia facio-escàpulo-humeral .
Clínica Universitaria, Facultad de Medicina, Universidad de Navarra, departamento de pediatría	27/05/1995	Estudi neurofisiològic i dades clíniques. Exploració Física: (aspectes a tenir en compte) Exploracions complementàries: - Velocitat de conducció motora nervis EEII - Reflexes H - Velocitat de conducció sensitiva nervi sural. - Electromiograma: tibial anterior dret, gastrocnemius medià dret.	- Faringe: amigdales hipertrofiques. - Dolor muscular a l'extensió en regió dels gastrocnemius, gluti esquerre i ambdues escàpules. - Dolor muscular a la palpació en zona dorsal i lumbr. - Peus plans (grau III) i valgues. - Marxa possible de puntetes però impossible de talons - Amiotrofia distal a les cames sobre tot en el terç anteroextern Velocitat de conducció sensitiva i motora dins dels límits normals. Només crida l'atenció la falta de reclutaments de potencials d'unitat motora en el múscul tibial anterior explorat. Reflex H de latència normal. Resultats a favor d'afectació neurògena (2na motoneurona). Diagnòstic: Enfermetat de segona motoneurona en forma d'atrofia espinal distal. L'afectació posseeix un origen genètic monogènic autosòmic recessiu.
Hospital Universitari Materno-infantil Vall d'Hebron	30/06/1994	Biòpsia muscular al bíceps braquial esquerre. Practiquen les reaccions de: Hematoxilina-eoxina, tricròmic, NADH, SDH, Menadiona, Sudan black, Oil R, Fosfatasa àcida, Esterassa, Citocrom C, Atpasses 9.4, 4.6, 4.2, distrofina i espectrina.	Teixit Muscular patològic. La variació del tamany de les fibres, la presència ocasional de nuclis centrals, i l'existència de fibres angulars són troballes descrites en la miopatia facio-escapulo-peroneal.
Hospital Vall d'Hebron. Neurofisiologia	3/06/ 1994	Exploració electroneurogràfica EESS i EEII Exploració electromiografia	Absolutament normal Presència de potencials breus i polifàsics, de baixa amplitud, de distribució paraxada, observant a nivell del tibial anterior patrons molt deficitaris amb abundant activitat espontània, mentres que a EESS els patrons són més rics, encara que de les mateixes característiques. Aquestes troballes recolzen l'existència d'un procés miògen, que per la seva distribució afectant a nivell de musculatura peroneal, i a nivell de EESS amb predomini proximal recorda la forma de distròfia facio-escàpulo-peroneal .
Clínica de Girona, Servei de Neurologia, Secció de neurofisiologia, unitat d'electromiografia	7/04/ 1994	Anàlisi i exploració dels músculs i nervis de la cama (n. peroneal i tibial i músculs: tibial anterior, extensor comú dels dits, pedi, gastrocnemi intern)	Amb les dades obtingudes es confirma l'existència d'una distròfia muscular peroneal compatible amb l'enfermetat de Charcot-marie-tooth, en la que les velocitats de conducció nerviosa estan discretament alterades o en el límit inferior de la normalitat pel que predomina el procés de remielinització (més freqüent en edats infantils o juvenils de la enfermetat).

3. MATERIAL I MÈTODE

3.1. DISSENY

Aquest cas clínic que es presenta es divideix en dues etapes de 8 setmanes de durada cadascuna. En la primera etapa es realitzarà un tractament d'osteopatia a la setmana i en la segona etapa es seguirà amb el tractament setmanal però s'hi afegirà exercici físic quatre dies a la setmana.

En la segona etapa del projecte, s'hi inclou exercici físic, ja que, en primer lloc, la Organització Mundial de la Salut (OMS) recomana realitzar 30 minuts d'activitat física d'intensitat moderada la majoria dels dies de la setmana, a més a més, Carles Vallbona i Calbó ⁵, President del Consell Assessor sobre l'Activitat Física i Promoció de la Salut a Catalunya, en la Guia de prescripció d'exercici físic per a la salut afirmava que "tots els estudis duts a terme fins a aquest moment demostren i confirmen els beneficis que suposa la pràctica diària d'una estil de vida actiu. (...)L'Exercici físic, juntament amb altres hàbits de vida saludable com, per exemple, una alimentació adequada, representa un dels elements principals que ens pot permetre actuar en tots els vessants per fer front a moltes malalties ". A més a més, dels diversos estudis que es citen en la introducció que reforcen que l'exercici físic és beneficiós per a la FSHD.

El pacient és sedentari des de fa 8 anys, per tant, no gaudeix dels múltiples beneficis que comporta realitzar exercici físic, així doncs, modificant aquest hàbit, probablement millorarà la condició física i els seus símptomes millorin.

Partirem de zero tant en la primera etapa com en la segona, tenint en compte, que en l'inici de la segona etapa el pacient no estarà igual que en l'inici de la primera etapa.

Es comparant ambdós resultats i l'evolució de cada etapa, tinguent en compte que després de la primera etapa el pacient haurà experimentat canvis.

Per una banda l'osteòpata i el pacient faran la seva valoració subjectiva i per altra banda, una altra professional * dins l'àmbit de l'AF i l'esport valorarà el pacient 3 vegades:

- Abans de començar
- A l'acabar els tractaments d'osteopatia
- A l'acabar els tractaments d'osteopatia amb els entrenaments personals.

3.2 . POBLACIÓ A LA QUE ES FA L'ESTUDI

El pacient té 28 anys, va néixer el 22 de desembre de l'any 1982.

Als 11 anys es va fer la primera prova però no va ser fins als 20 anys que li van donar el diagnòstic definitiu de distròfia muscular facioescapulohumeral.

A partir de llavors va decidir oblidar la distròfia i no tornar-se a fer cap més prova ni fer res per minvar la simptomatologia.

No va ser fàcil plantejar-li de fer el projecte de recerca amb el seu cas, però al final va acceptar sense limitacions.

El cas del pacient tenia certes limitacions, primer de tot perquè a dia d'avui, encara no existeix un tractament per combatre la distròfia i en segon lloc per la seva actitud davant la malaltia.

* Kaisa Tuominen (11): Professional amb experiència en 3 països diferents, Finlàndia, Estats Units d'Amèrica i Catalunya, la Kaisa aporta els últims coneixements i tècniques d'entrenament a Fitness Integral. La seva formació és molt extensa amb dues llicenciatures, una en Ciències de l'Exercici Físic i una altra en Salut Pública. Va obtenir el reconeixement a la millor estudiant de la seva promoció a la Oregon State University i ha publicat una tesis sobre la psicologia de l'exercici físic. Ha treballat com a entrenadora personal des del 1998 i va ser directora tècnica en el Server d'Esports de la Universitat de Califòrnia amb més de 80 persones al seu càrrec. S'ha especialitzat en exercicis correctius, entrenament funcional, Core & Pilates i en gent amb necessitats especials.

Abans d'iniciar amb els tractaments, se li va realitzar una anamnesi en la que es destaca:

- **Dolor constant a la part posterior de les cames, des dels gastrocnemis fins als isquiotibials, fa un any li va començar amb més intensitat.**
- **Fatiga crònica**
- Agenèsia de runyó dret
- Pèrdua de pes a temporades
- Moltes flatulències
- No és regular alhora d'anar de ventre, tant hi pot anar 3 cops al dia com cada 2 dies però la consistència no varia)
- Orina fosca i olorosa. Infeccions d'orina un cop l'any aproximadament.
- Es desequilibra sovint (però no té a veure amb sistema nerviós sinó per l'atròfia muscular del tibial anterior).
- Fa bruxisme
- Li costa agafar el son i dorm poques hores.
- Caiguda d'esquenes fa 2 anys en què va quedar inconscient.
- Fa 3 àpats al dia, menja molta brioxeria, cafès, cocacola, molta carn vermella i poca aigua.
- Nivell 7 d'estrès (del 0 mínim al 10 màxim)
- Ortodòncia durant 1'5 anys als 12anys

3.3. ENTORN

Els tractaments es realitzaran en una consulta d'osteopatia amb una camilla elèctrica.

El pacient farà l'exercici físic a casa seva utilitzant el següent material:

- Programa d'exercicis personalitzats
- Màrrega
- Cilindre per treball miofacial

Altres materials:

- Càmera digital per a fer fotografies i vídeos

3.4. INTERVENCIONS

3.4.1. Descripció del tractament

S'abordarà al pacient amb la Tècnica General osteopàtica (TGO) de Jhon Wernham, acabant amb la tècnica cranial del 4rt ventricle descrita per l'autor Willian Garner Sutherland.

TGO ^{12, 13}

S'ha escollit el TGO com a tractament perquè un dels seus beneficis és la regulació del to muscular, a més a més, millora la integració neurològica, equilibra a nivell ortosimpàtic, millora la coordinació i la funcionalitat, a nivell circulatori millora la perfusió de sang arterial i el drenatge venós i millora el drenatge limfàtic. Permet un tractament corporal total ja que és un sistema que tracta el cos del pacient com un tot.

Per a assolir els objectius del TGO cal complir els següents principis:

- Rutina, rotació, ritme, coordinació, correlació, mobilitat , motilitat, integritat articular, estabilització i llei mecànica.

El TGO conserva en tot moment el concepte de globalitat essencial de l'osteopatia i tendeix a la integració anatòmica, mecànica i fisiològica de les diferents parts del cos.

En tots els tractaments realitzats s'ha procurat mantenir les claus de l'èxit de la tècnica, l'atenció, la intenció, la perseverància, la constància i la paciència.

El TGO també rep altres noms com "ajust orgànic total "(AOT). Va ser introduït per alguns dels pioners britànics de la osteopatia com Littlejohn, Hall i Wernham i com a tècnica habitual s'ha mantingut més a Europa que no a Nort Amèrica. Tom Dummer en el seu *Textbook of Osteopathy* va definir el TGO de la següent manera:

El principi subjacent s'expressa en el termes "Ajust orgànic mecànic" i l'osteopatia pot descriure's com un sistema de tractament que emplea els recursos naturals de l'organisme en el camp corrector per l'ajust de situacions estructurals a fi d'estimular la preparació, i distribució adequada dels líquids i forces corporals, així com de fomentar la cooperació i l'harmonia en el cos com a mecanisme. Creiem que els teixits sans depenen de la correlació entre irrigació i inervació. Creiem que pràcticament totes les situacions patològiques s'associen a una interferència o obstrucció de la inervació i irrigació. La lesió osteopàtica queda representada per tot allò que origini interferència o obstrucció d'aquestes forces intenses i impotants de l'organisme, al que comporta una mala col·locació de l'estructura, una alteració de la relació d'una estructura respecte una altra o un canvi en la condició de les cèl·lules.

El TGO és una sistemàtica de tractament que abarca l'estructura completa de l'organisme respecte a la seva funció fisiològica. En altres paraules, utilitza una força articulatòria correctora per influir en la correlació entre irrigació i

inervació abans mencionada. Al parlar d'irrigació podem amplia-ho encara més per incloure els sistemes de drenatge venós i limfàtic. Per molts no sembla que hi hagi una millor forma de tractar l'estructura i funció de cada pacient que mitjançant una sistemàtica corporal total.

El tractament general osteopàtic s'inicia per l'extremitat inferior dreta, es segueix per extremitat superior dreta, extremitat inferior esquerra, extremitat superior esquerra i s'acaba per la zona cervical. En les fotografies només es mostra la tècnica, les tècniques estan en ordre però les fotografies no segueixen l'ordre comentat anteriorment, estan col·locades en funció de la imatge en què es pot veure millor la tècnica.

S'inicia el tractament en direcció de la rotació externa per "posterioritzar" l'ilíac rotat anteriorment. El moviment s'augmenta focalitzant en l'articulació sacreilíaca les forces aplicades per la palanca llarga de la cama. Això s'aconsegueix col·locant els dits d'una mà en el sulc de l'articulació sacreilíaca i palpant el moviment mentre al mateix temps s'afavoreix el moviment localment amb la mà que efectua la palpació. A l'altre costat, es porta a terme el moviment oposat, una circumducció en rotació interna per tal d'anterioritzar l'ilíac rotat exteriorment. Deixant espai suficient a l'organisme perquè es corregeixi. La idea integral del TGO consisteix en tractar tot l'organisme, per això també s'apliquen diverses tècniques articularis al peu, ja que porten a terme una funció important en la locomoció.

La següent fase consisteix en mantenir el moviment del maluc i convingar l'efecte de la palanca llarga i la mà focalitzada per treballar de forma segmentària per tota la columna lumbar i dorsal baixa, aquesta convingació de moviments preten "insitar" els teixits en l'alliberament, el que permet una millor mobilitat segmentària. A continuació s'aplica un procediment similar en la porció superior del cos, utilitzant aquesta vegada el braç com a palanca llarga i focalitzant amb l'altre mà per potenciar la mobilitat de la columna dorsal i les articulacions costals. Les costelles típiques s'articulen posteriorment amb els cossos vertebrals

en les articulacions costovertebrals i amb les apòfisis transverses en les articulacions costotransverses, i juxtaposats a aquestes, es troben els ganglis simpàtics de la cadena ganglionar paravertebral. Anteriorment les costelles típiques s'articulen amb els cartílags costals i consegüentment amb l'esternó. Es presta atenció a les articulacions de la cintura escapular i als músculs que allà s'hi incerten. El següent procediment consisteix en aplicar diverses tècniques articularis i de parts toves en el coll, en particular a la regió suboccipital que es considera important en la sortida i trajecte del nervi vague.

En relació amb el sistema neurològic el TGO té com a finalitat de restaurar la mobilitat en zones restringides, i per tant, reduir la retroalimentació propioceptiva adversa en forma de circuits nerviosos derivats de músculs hipertònics i lligaments sotmesos a una tensió excessiva. A més, l'articulació específica aplicada en cada un dels segments vertebrals es dirigeix a reduir els efectes neurològics de les disfuncions somàtiques.

El TGO no només ofereix un tractament holístic des del punt de vista fisiològic sinó també des del punt de vista psicològic, així doncs, és un abordatge de "lesió osteopàtica total".

Seguidament es mostra la llista de fotografies de cada tècnica aplicada en el seu ordre d'execució.

Fotografia 1- 25

4RT VENTRICLE ^{14, 15}

La tècnica del quart ventricle es va escollir per ajudar al cos a integrar el TGO, per afavorir el ritme del líquid céfalo raquidi, (molt dèbil en el cas d'en Manel) i perquè és una tècnica especialment indicada per tractar l'insomni.

En la compressió del 4rt ventricle, estimulem la producció de líquid cefalo raquidi (LCR). El quart ventricle està sota la tenda del cerebel i per fóra correspon a la línia nucal, la referència més gran és el punt craniomètric inion. Per davant hi ha el tronc medular i en el terra del 4t ventricle hi trobem tots els nuclis de tots els parells cranials excepte l'I i el II. També s'hi troben els centres de control cardiovascular i respiratori. En la base del 4rt ventricle hi ha relació amb els neuropèptids, per tant es pot influenciar a tot el cos a través de la xarxa de neuropèptids. La tècnica del 4rt ventricle no és només de mobilització del LCR.

Els objectius principals de la tècnica són disminuir la fluctuació longitudinal o retardar-la en tot el cos per aconseguir:

- Una millor propagació del LCR en tot el cos
- Canvi immediat del metabolisme del sistema cerebro-espinal i de tots els teixits del cos, afavorirà tots els intercanvis cel.lulars

La tècnica està especialment indicada per:

- Congestió venosa tant a nivell cranial com perifèric
- Glaucoma, catarates
- Cefalees congestives
- Insomni
- Congestió de fetge o runyó
- Enfermetats del sistema nerviós d'origen desconegut

- En general en casos de “hiper” com hipertiroidisme o hipertensió.

Descripció de la tècnica

Posició del terapeuta: al capçal del pacient. Les mans estan entrelaçades o superposades formant una copa, els polzes estan separats uns 4 centímetres amb els dits dirigits cap a la línia mitja i els peus del pacient. Les eminències tenars entren en relació amb els angles laterals de l'occipital estant rere de l'occipitomastoidea. Figura 4



Demaneu una inspiració forta seguida d'una espiració lenta i profunda (és quan s'expulsarà al LCR), quan acabi repeteix. Quan inspire contenim les mans impedit que s'expandeixi i a l'espirar acompanyem els angles laterals de l'occipital lleugerament cap endins, molt

suament. Anem acompanyant cada vegada més sense tornar a la posició inicial.

Efectes:

Calor i estovament en l'occipital.

Pell de la cara més agradable

Transpiració al frontal

Respiració més regular i àmplia

Relaxació dels músculs de la cara i coll











Puls més normal

3.4.2. Descripció del programa d'exercicis personalitzats

Tots els exercicis que es descriuen a continuació van ser escollits en funció de les característiques i necessitats del pacient per així obtenir el màxim benefici.

Taula 2¹⁶

<i>Pautes</i>	<i>Objectiu exercici</i>	<i>fotografia</i>
Treball miofacial amb cilindre. Passar-se el cilindre damunt la zona a treballar durant dos minuts aproximadament insistint en les zones amb més tensió muscular.	Descontracturar el múscul i la fàscia de la part posterior de la cama i millorar la circulació.	
	Descontracturar el múscul i la fàscia de la part anterior de la cuixa i millorar la circulació.	
	Descontracturar el múscul i la fàscia de la part lateral de la cuixa, concretament del tensor de la fàscia lata.	
Hipopressius dret 10 repeticions	Activa el múscul transvers de l'abdòmen reforçant i augmentant l'estabilitat a la faixa abdominal i columna lumbar millorant la postura i millora la irrigació a les vísceres abdominals i pèlviques.	
Sentadeta 10 repeticions	Augmenta el to muscular de tots els músculs de l'extremitat inferior. Reforça i augmenta l'amplitud de moviment de les articulacions del tren inferior.	
Activació romboides 5 vegades	Equilibra la musculatura de la cintura escapular, activant el to muscular del romboides i estirant els rotadors interns (pectoral i dorsal ampla)	
Seqüència de moviments 5 sèries	Estira i revitalitza la major part del sistema muscular i articular. Dota a la columna vertebral d'elasticitat i la manté resistent i harmònica.	

	<p>Perfecciona el sistema circulatori a l'utilitzar la sang de diferents parts del cos.</p> <p>Desenvolupa l'equilibri</p> <p>Augmenta la capacitat de resistència del cos.</p> <p>Afavoreix a l'aparell locomotor i prevé contra diferents tipus de dolors.</p> <p>Augmenta la capacitat de concentració.</p> <p>Actua prevenint l'estrès, l'ansietat.</p>	     
	<p>Proporciona un excel.lent to vital a l'organisme.</p>	   

3.5. ESTRATÈGIES DE VALORACIÓ

Per a mesurar els resultats s'utilitzaran diferents sistemes:

- **Test del dolor homologat McGill (versió curta):**

És el quart més utilitzat a nivell mundial per avaluar el dolor crònic. (17)El Departament de Psicologia de la Universitat McGill, Montreal (Canadà), va desenvolupar un format curt del qüestionari de dolor McGill. El component principal del test consta de 15 formes descriptives (11 sensorials i 4 afectives) que es classifiquen en una escala d'intensitat de 0= res, 1= lleu, 2 =moderada i 3 =severa.

Inclou també una escala del dolor present (PPI) i una escala analògica visual (VAS). Els resultats obtinguts de pacients a les sales post-quirúrgiques, obstètriques, fisioteràpia i serveis dentals es van comparar amb les puntuacions obtingudes de la versió no reduïda (la original) on es va constatar que la versió reduïda del test original de McGill era suficientment sensible per demostrar les diferències degudes al tractament en els nivells estadístics comparables als obtinguts amb el model original. La versió reduïda, és útil en situacions en les que el model original pren massa temps.

- **Goniòmetre** per valorar el grau de mobilitat de l'articulació tibioperonea astragalina i de l'articulació metatarsalàngica del dit gros.

Altres valoracions no homologades:

- Fotografies de:
 - Visió anterior
 - Visió posterior
 - Visió lateral
- Valoració osteòpata

- Valoració pacient: l'endemà de cada tractament omplia un qüestionari (no homologat) on responia diferents preguntes, i a la segona fase omplia un qüestionari on resumia com li havia anat l'exercici físic al llarg de la setmana (veure qüestionaris en l'annexos).
- Valoració professional de l'àmbit de l'AF i l'esport (abans d'iniciar el treball, al final de la primera etapa i al final de la segona etapa).

4. PLANIFICACIÓ DE LA RECERCA

4.1. Fase preparatòria

Juny del 2009 Parlar amb el pacient i exposar-li la idea del projecte de recerca amb el seu cas.

Juny/juliol 2009 Fase d'acceptació o denegació per part del pacient.

Finals de juliol s'accepta la realització del projecte per part del pacient.

4.2. Primera fase

Realització del protocol. De setembre a desembre 2009.

- Lectura dels diagnòstics del pacient dels diferents hospitals.
- Cerca d'informació de la distròfia del pacient
- Recerca bibliogràfica
- Cerca d'estudis que s'hagin realitzat
- Redacció de les diferents parts del protocol.

Del març al juny 2010: denegació del protocol, revisar, refer, millorar i afegir els punts que calien retocar del protocol fins a la seva acceptació.

Juny del 2010 acceptació del nou protocol i confirmació del tutor: Sergi Rull i Vallverdú.

4.3. Segona fase

Del setembre 2010 al febrer 2011.

- Realització dels tractaments
- Redacció del projecte
- Supervisions amb el tutor
- Avaluació dels resultats
- Redacció de les conclusions de l'estudi
- Anàlisi i redacció dels resultats, conclusions i discussions

4.4. Cronograma dels tractaments i valoracions

Taula 3

DATA	QUÈ	RESTA DE DIES DELS TRACTAMENTS
22 de setembre 2010	Anamnesi i exploració física	
27 de setembre de 2010	Primera valoració Kaisa Tuominen. Primer test del dolor.	
PRIMERA FASE 4 Octubre de 2010	Inici tractaments d'osteopatia	11, 18 i 25 d'octubre 1, 8, 15 i 22 de novembre
29 de novembre	Segona valoració Kaisa Tuominen. Segon test del dolor	
SEGONA FASE 29 de novembre 2010	Inici tractaments d'osteopatia i entrenaments personals	Osteopatia: 29 de novembre, 6, 13, 20, 27 de desembre i 3, 10 i 17 de gener 2011. Entrenaments personals: 2, 9, 16, 23 i 30 de desembre i 6,13 i 20 de gener 2011.
24 de gener 2011	Tercera i última valoració Kaisa Tuominen. Tercer i últim test del dolor	
Del 24 al 30 de gener	Anàlisi, redacció dels resultats, conclusions i discussions. Consentiment tutor.	
Febrer 2011	Entrega del projecte.	

5. RESULTATS

5.1. TESTS HOMOLOGATS

5.1.1. Valoració segons el test del dolor McGill

Taula 4

	Abans d'iniciar	Fi 1era etapa	Fi 2ona etapa
Tipus de dolor	Adoloriment/suau i cansat/exhaust	Adoloriment/suau i cansat/exhaust	Adoloriment/suau i cansat/exhaust
Intensitat del dolor descriptiva	Sever	Sever i moderat	Suau
Intenstitat dolor numèricament	75	50	25

5.1.2. Valoració segons la goniometria

Taula 5

	Inici projecte	Fi 1era etapa	Fi 2ona etapa
Flexió turmells			
-dret	132º	150º	150º
-esquerre	116º	145º	148º
Flexió dit gros			
-peu dret	68º	68º	82º
-peu esquerre	70º	70º	86º

5.2. ALTRES ESTRATÈGIES DE VALORACIÓ

5.2.1. Imatges visió anterior, lateral dret i posterior. Fotografies 27 a 34

5.2.2. Valoració del pacient

S'han agrupat les valoracions del pacient tant dels tractaments com de l'exercici físic (fruit dels qüestionaris que omplia setmanalment) en forma de gràfica, la gràfica de l'esquerre és de la primera etapa i la de la dreta de la segona etapa. Les valoracions de l'osteòpata descriptivament i les valoracions de la professional de l'àmbit de l'AF i l'esport en una taula.

Immediatament després del tractament, el pacient sempre es va sentir relaxat, menys en el tractament número quatre que es va sentir xafat.

Figura 1

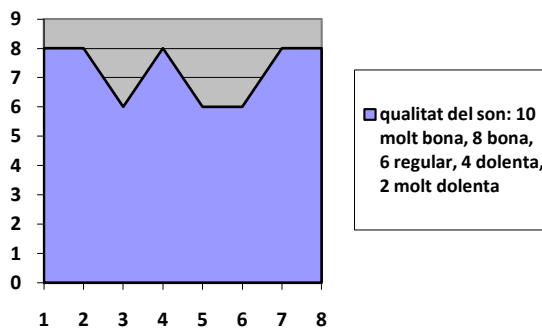


Figura 2

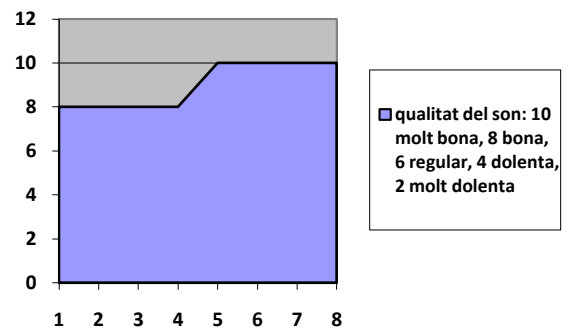


Figura 3

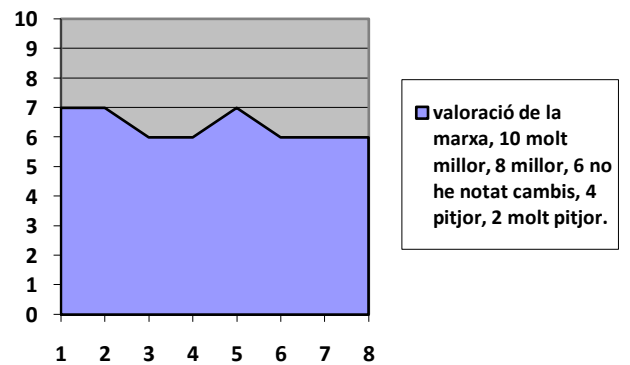
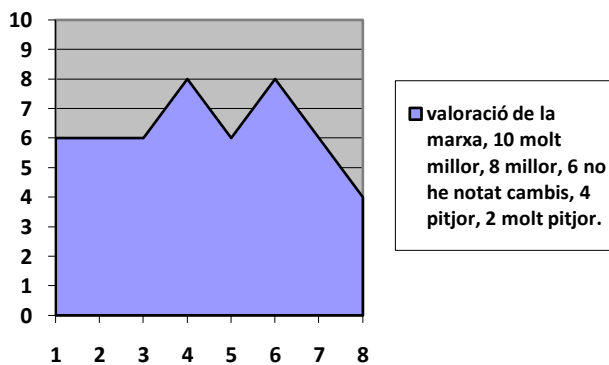


Figura 4

En el resum del dia post tractament durant les tres primeres setmanes va estar abatut però a partir de la quarta setmana va començar a notar que tot i que es despertava amb fatiga, el dolor a les cames anava minvant i se sentia amb més vitalitat, fins que al final de la segona etapa el dolor a les cames a mig matí ja gairebé ni el notava.

L'avaluació de la vitalitat del pacient és important ja que quan aquesta és baixa unes afarències massa intenses per un tractament massa exigent podrien sobrecarregar els recursos energètics de l'organisme i ocasionar una reacció adversa¹², segurament és l'explicació pel fet de sentir-se tant abatut durant les tres primeres setmanes.

Totes aquestes millories es van anar mantenint mentre ell fés vida normal, el 8è dia de tractament havia tingut un cap de setmana d'esforç físic intens i tots aquests paràmetres van empitjorar.

5.2.3. Valoració de l'osteòpata.

El primer dia de tractament li molestaven varies zones, sobretot la flexió plantar en el peu dret i la flexió del dit gros, però també coxofemural esquerra en la rotació interna, la xarrel.la tòraco lumbar ,la zona interescapular i les cervicals altes. El costat esquerra el tenia amb més to muscular i menys qualitat tissular i de moviment. Al fer la rotació de l'articulació húmero-escapular dona la sensació de buit als 90º d'abducció.

A mesura que han anat passant les setmanes, el TGO semblava que anava quedant poc profund, ja havíem anat superant les barreres del cos i potser hagués fet falta un altre tipus d'enfoc per a notar més canvis.

La qualitat del teixit muscular i articular ha anat millorant, sobretot de l'articulació tibioperoneaastragalina, dit gros, articulació sacre-ilíaca, columna lumbar, xarrel.la tòraco lumbar, zona interescapular i cervicals.

En la tècnica del quart ventricle el fluida sempre ha sigut molt dèbil, a partir de la segona etapa va guanyar una mica de força i intensitat però al final del treball seguia més baix del que s'entén com a normalitat.

De totes maneres, encara que setmana a setmana les sensacions no fóssin de gran canvi, a l'arribar al final de la primera fase (els 8 tractaments d'osteopatia), la professional de l'àmbit de l'AF i l'esport va valorar de nou a el pacient i es van poder observar vàries millories.

5.2.4. Valoració professional àmbit AF i esport

Taula 6

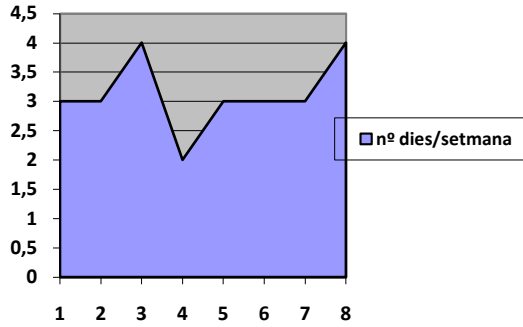
Es marquen en blau els paràmetres que ha millorat, en verd els que s'han mantingut en la millora i en vermell els que han empitjorat.

valoració	Abans començar	de Fi de la primera etapa	Fi de la segona etapa
Perímetres en cm:			
Pit	90,5	89,5	87
Braç	27	26,5	26,5
Abdomen	76	75,5	75
Malucs	85,5	87,5	84
Cuixa	49,5	49,5	49
Panxell dret	34,5	34,5	33,25
pes	62,4	62,5	59,7
Rotació coxafemural			
-cama dreta			
-interna	15º	25º	45º
-externa	40º	40º	45º
-cama esq.			

-interna	5º	10º	10º
-externa	40º	45º	45º
Rotació cintura escapular 90º90º			
- braç dret	normal	Normal	Normal
- braç esquerre	normal	normal	normal
Flexió turmells			
-dret	132º	150º	150º
-esquerre	116º	145º	148º
Flexió dit gros			
-peu dret	68º	68º	82º
-peu esquerre	70º	70º	86º
Mecànica respiratòria	apical	Abdominal i apical	Abdominal i apical
Palpació diafragma	Sensació de duresa	Bona sensació	Bona sensació
Palpació sacre	Rígid/dur	Mòbil	Rígid/dur
Activació glutis	Molt ràpida i forta	Molt ràpida i forta	Molt ràpida i forta
Activació transvers de l'abdòmen	No s'activa	No s'activa	S'activa
Anàlisi postural	Eix del cos molt adelantat i lateralitzat a l'esquerre. Omòplats en abducció i elevats	Eix no tant adelantat i segueix lateralitzat a l'esquerre. Omòplats en millor posició, més junts i baixos	Eix encara menys adelantat i més equilibrat lateralment. Omòplats en una posició una mica millor.

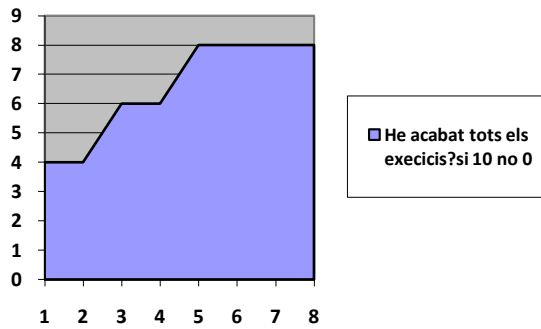
5.2.5. Valoració exercici físic:

Figura 5



Segons la guia de prescripció d'exercici físic per a la salut no hi ha canvis en fer exercici físic 3 o 4 dies, així doncs, que el pacient hagi realitzat un dia menys de la pauta no hauria modificat els resultats.

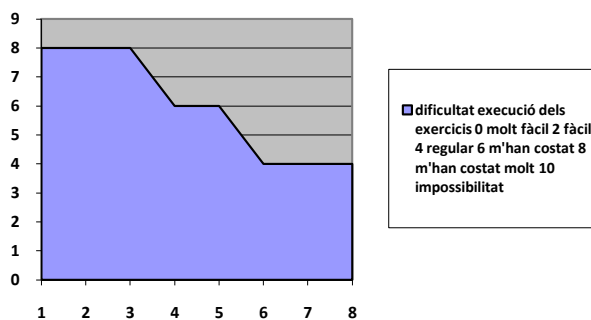
Figura 6



Quins exercicis no ha pogut fer?

- Les dues primeres setmanes no acabava els exercicis del cilindre perquè li era molt dolorós, a poc a poc va poder-hi estar més estona fins que les últimes quatre setmanes de la segona etapa ja els podia acabar tots.

Figura 7



Les sensacions que va tenir post exercici van ser de cansament i relaxació. Mai va tenir cruiximents.

Pel que fa als exercicis, en els que més millora ha notat amb molta diferència, és el treball miofacial amb el cilindre, el principi no els podia ni realitzar del dolor que li provocava però a mesura que anaven passant els dies el dolor ha anat disminuint fins el punt de poder-los realitzar tots sense limitacions.

5.2.6. Taula resum de resultats

Taula 7

	OSTEOPATIA	EXERCICI FÍSIC	AMBDÓS
E	Més amplitud articular	Més amplitud de	Millor postura
F	a l'articulació	moviment a	Regularitat
E	tibioperoneaastragalina.	l'articulació	ahora d'anar
C	Disminució de la	metatarsofalàngica	de ventre.
T	intensity del dolor.	dels dits grossos.	Disminució de
E	Disminució de la fatiga	Activació de la	l'estrès.
S	Canvis en la actitud	funció del	Millor qualitat
	envers la FSHD	transvers de	del son.
		l'abdòmen.	

6. DISCUSSIÓ

Aquest treball ha demostrat que l'osteopatia té efectes positius en aquest pacient afectat de FSHD, així com l'exercici físic també n'ha tingut.

En la introducció s'han citat diferents estudis que recolzen els resultats però que no poden confirmar que l'exercici físic provoca beneficis als afectats de FSHD. De totes maneres, en un altre estudi realitzat per Miller BS ¹⁵ a la Universitat de Michigan el 2006 (FSHD appears as pain in the shoulder in a player of baseball) en aquest cas d'un cas clínic d'un jugador de béisbol afectat de FSHD en què se li va realitzar un programa intensiu d'exercici físic personalitzat que per dolor a l'espatlla havia deixat de jugar conclou que després de realitzar el programa els seus símptomes havien millorat i va ser capaç de seguir competint en esports de llançament d'alt nivell. Per tant, la resta d'estudis si no van poder concloure que l'exercici físic provoca beneficis potser seria per no personalitzar el programa segons les necessitats de cada individu.

L'objectiu principal del projecte s'ha quantificat amb un test homologat, el test del dolor de McGill, que ha indicat una millora progressiva del dolor, ha passat de dolor sever a dolor lleu o suau gràcies als tractaments d'osteopatia.

Pel que fa als objectius específics, es quantifica la millora amb el goniòmetre dels graus d'amplitud de moviment de l'articulació tibioperoneaastragalina gràcies als tractaments d'osteopatia (Dret de 132º a 150º i Esquerre de 116º a 145º) i el de la flexió del dit gros gràcies als exercicis físics personalitzats (Dret de 68º a 82º i Esquerre de 70º a 86º) que indiquen tal i com s'ha vist anteriorment una millora important en ambdós.

La resta de dades obtingudes s'han recollit amb diferents estratègies: qüestionaris, fotografia i palpació que indiquen millora en:

- La sensació de fatiga va millorar en la primera etapa, abans d'incorporar l'exercici físic, així doncs, l'osteopatia ha disminuït aquest paràmetre.
- Actitud envers la FSHD, a través d'abordar al pacient amb el concepte de "lesió osteopàtica total".
- La respiració: abans respirava apicalment i ara utilitza l'abdòmen i les costelles encara que el pit també.
- Diafragma toràctic més alliberat, amb menys to muscular i més qualitat tissular.
- Més rotació coxofemural
- Postura:
 - o Omòplats en millor posició (abans estaven en abducció i amunt)
 - o Està més recte en general
 - o Eix del cos més anterior i centrat
 - o Més avantversió pèlvica
 - o Corves de la columna vertebral més equilibrades.
 - o Abdòmen més tonificat
- Ha guanyat regularitat alhora d'anar de ventre, ara hi va de forma sistemàtica cada dos dies, abans d'iniciar el projecte tant hi podia anar 3 cops al dia com un cop cada 3 dies.

Aquest fet podria ser conseqüència a l'augment de to abdominal en el pacient (tal i com es pot observar a les fotografies), que hauria originat un augment relatiu de la pressió en la cavitat intraabdominal i pèlvica. El retorn venós abdominal depèn en gran mesura de la compressió generada sobre les venes pel peristaltisme visceral. Al millorar el to de la musculatura abdominal, ha augmentat el retorn venós i ha disminuït la

pressió intratoràcica que hauria disminuït el gradient de pressió entre la cavitat abdominal i toràcica millorant així l'èstasi per sota del diafragma.

Per altra banda, els moviments rítmics del TGO tenen un efecte sobre el to muscular i per tant influeixen en el drenatge venós i limfàtic, així com en la irrigació arterial de tot el cos. Així doncs, en aquesta millora hi haurien intervingut tant l'osteopatia com l'exercici físic.

- El nivell d'estrès ha baixat a 6, probablement gràcies a la suma dels tractaments d'osteopatia més l'exercici físic.
- Descansa millor, no li costa agafar el son i dorm més hores. Gràcies a la tècnica del 4rt ventricle que està especialment indicada per insomni i a més a més a través de l'exercici físic anava a dormir més cansat i la segregació d'endorfines també ajuda a descansar millor.

L'estudi tindria més pes científicament si hagués pogut ser amb un grup de pacients amb el mateix tipus de malaltia, així s'hagués pogut fer un grup control per poder establir exactament quins canvis han sigut provocats per l'osteopatia i quins per l'exercici físic, encara que tal i com s'ha esmentat, els resultats poden obrir la porta a justificar un estudi experimental que ho pugui demostrar. De totes maneres, l'estudi del cas, ha donat la oportunitat de comprendre a l'individu en la seva totalitat al considerar la seva experiència davant del seu problema, la qual cosa és molt difícil de realitzar o es perd en els estudis de grups i aquest fet segurament ha sigut el que ha permès que els objectius mentals/emocionals s'assolissin amb tant d'èxit.

7. CONCLUSIONS

El test de McGill ens indica la millora del dolor del pacient al llarg del projecte.

Al principi tenia dolor sever descrit com a cansat/exhaust i adoloriment moderat a la part posterior de la cama i al final del projecte el dolor ha passat a ser suau, també descrit com a cansat i adolorit a la part posterior de la cama.

La fatiga ha anat disminuint paulatinament, al final del projecte i encara que es despertava cansat, aquesta sensació a mig matí ja havia desaparegut, cosa que anteriorment al treball, podia mantenir-se durant tot el dia.

En quant els objectius específics, la marxa en steppage ha millorat lleument gràcies a la millora d'amplitud articular en les articulacions tibioperonea astragalina i metatarsofalàngica del dit gros (s'especifica seguidament), però no podia millorar massa per culpa de l'atròfia del tibial anterior que impossibilita que el pacient pugui caminar sense aixecar tant els genolls.

En la primera etapa es van guanyar varis graus de moviment en ambdós turmells:

- Dret de 132º a 150º
- Esquerre de 116º a 145º

En la segona etapa es van mantenir els mateixos graus guanyats a la primera etapa.

En canvi, a la segona etapa es va guanyar més amplitud de moviment en la flexió del dit gros, segurament la millora ha sigut donada per l'exercici de la piràmide del seu programa d'exercici físic:

- Dret de 68º a 82º
- Esquerre de 70º a 86º

La qualitat i quantitat del son ha millorat, aquesta millora es va establir en la segona etapa, en què el pacient podia agafar el son ràpidament i descansava més i millor. Tot i que no tenim mesures homologades i objectives per afirmar a què s'ha degut, el més probable és que hagi sigut una de les conseqüències positives de realitzar exercici físic ja que al segregar endorfines la qualitat del son millora i a part de que anava a dormir més cansat a més a més de la tècnica del 4rt ventricle que està especialment indicada per l'insomni.

Pel que fa als objectius mentals i emocionals es pot dir que s'han assolit d'una forma increïble! no es pot descriure una tècnica concreta que s'hagi aplicat per a poder-los assolir, ha sigut el conjunt de tot el projecte el que ha fet que a poc a poc el pacient es relacioni amb la distròfia "saludablement", ja s'ha posat en contacte amb la Maria (la neuròloga que m'ha donat suport i m'ha ajudat a interpretar els diagnòstics) per a fer-se proves i el més sorprenent és que ha deixat de fumar i d'aquí a dues setmanes iniciarà una dieta depurativa durant tres setmanes, la qual cosa li provocarà canviar radicalment d'hàbits alimentaris i a part de depurar l'excès de toxines li proporcionarà agafar uns hàbits saludables alimentaris i segurament disminuirà encara més el cansament i el dolor a la part posterior de les cames.

En el marc científic la conclusió del projecte és que l'osteopatia ha portat beneficis al pacient amb FSHD, tal i com es va poder comprovar a l'acabar la primera etapa però també l'exercici físic l'hi ha aportat beneficis com la millora de l'amplitud de moviment en els dits grossos, millora de la postura gràcies a l'activació de la funcionalitat del transvers de l'abdomen al realitzar els exercicis hipopressius.

Els resultats de la primera etapa que conclouen que l'osteopatia ha sigut beneficiosa en aquest pacient, poden ajudar a generar noves hipòtesis en el marc de la investigació utilitzant aquest treball per a planificar investigacions experimentals que aportin nova informació pel tractament de les distròfies.

El projecte s'ha desenvolupat amb el concepte de LESIÓ OSTEOPÀTICA TOTAL, és a dir, la pràctica de la totalitat osteopàtica que es fonamenta en una percepció humanista de l'assistència, de tal manera que el pacient se'l considera una persona íntegra, la suma de la seva ment, cos i esperit, i s'és conscient de totes les influències, tant internes com ambientals, a les que està sotmès a la seva vida quotidiana. És gràcies a aquest enfoc, que s'han constatat canvis en les diferents esferes: física, emocional i mental.

Tal i com s'esmentava en la introducció del treball, una de les motivacions principals era canviar l'enfocament del pacient davant la seva malaltia i demostrar-li que podia millorar si es cuidava més! sincerament no tenia perspectives de que el pacient modifiqués els seus hàbits, ho veia impossible amb la seva actitud! i ara, quan em pregunta a on pot anar a comprar els aliments biològics, o quan em va demanar el contacte de la neuròloga, o quan em diu que està tant bé sense fumar, o quan es preocupa diguent-me, i ara que hem acabat...em tornaré a trobar pitjor?? això és el que per mi té sentit, haver canviat la vida d'algú a través de l'osteopatia!! tal i com es menciona en el capítol de consideracions osteopàtiques del llibre osteopatia de Jon parsons i

Nicholas Marcer, “Sigui quina sigui la manera que s’eculli per aplicar el coneixament osteopàtic, el fet d’ajudar a algú a evolucionar tant emocional com físicament és potser un dels aspectes més gratificants del nostre treball”¹².

El pacient, tot i que reconeix que durant les tres primeres setmanes de cada etapa s’hagués fet enrere del projecte, afirma que ha valgut la pena fer el projecte!ha après que val la pena cuidar-se ja que això li aporta tenir un dia a dia més positiu.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Strength training and aerobic exercise training for muscle disease.
Voet NB, van der Kooi EL, Riphagen II, Lindeman E, van Engelen BG, Geurts ACh. (Pub med)
2. Exercise therapy and other types of physical therapy for patients with neuromuscular diseases: a systematic review.
Cup EH, Pieterse AJ, Ten Broek-Pastoor JM, Munneke M, van Engelen BG, Hendricks HT, van der Wilt GJ, Oostendorp RA.
3. Muscular dystrophies: influence of physical conditioning on the disease evolution.
Ansved T. Department of Clinical Neuroscience, Karolinska Hospital, Sweden. tor.ansved@ks.se
4. Role of rehabilitation in the management of myopathies.
Hicks JE. Department of Rehabilitation Medicine, National Institute of Health, Bethesda, MD 20892, USA.
5. Guia de prescripció d'exercici físic per a la salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona, setembre 2007
6. Evaluación del dolor. Instrumentos disponibles. Cuando, cómo y quién debe medir el dolor. Dr. Juan Carulla Torrent (coordinador de oncología y cuidados continuos del Hospital General "Mateu Orfila". Illes Balears
7. J. J. Zarranz. Neurologia, Elsevier Science/españa
8. Enfermetats neuromusculars, Continua neurologicala. Plan de formació continuada de la societat espanyola de neurología. Ars Medica.
9. Netter. Karl E. Misulis, Thomas C. Head, Neurología esencial.
10. Historial clínic amb diagnòstic del pacient de:

- Hospital Universitari Materno-infantil Vall d'Hebron
- Clínica de Girona
- Clínica Universitaria, Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra
- Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta
- Hospital Clínic de Barcelona

11. Currículum vitae Kaisa Tuominen, gener 2011.
12. Jon Parsons, Nicholas Marcer. Osteopatía, Modelos de diagnóstico, tratamiento y práctica. Elsevier España, S.A. 2007
13. Apunts classe de TGO, 1er curs d'osteopatia. Cristina Collen
14. Apunts classe de CV4, 4rt curs d'osteopatia. Harris
15. Miller BS, Michigan University, 2006 (FSHD appears as pain in the shoulder in a player of baseball
16. Léopold Busquet. La osteopatía craneal. Ed. Paidotribo. 2009
17. Ramiro Calle. El gran libro del yoga. RBA Coleccionables, S.A. 1998
18. Quadro utilización tests para el dolor crónico. McGill Pain test

Altres referències bibliogràfiques utilitzades

Material electrònic:

19. Effect of aerobic exercise training and cognitive behavioural therapy on reduction of chronic fatigue in patients with facioscapulohumeral dystrophy: protocol of the FACTS-2-FSHD trial
Nicoline BM Voet,¹ Gijs Bleijenberg,² George W Padberg,³ Baziel GM van Engelen,³ and Alexander CH Geurts¹ (Pub med)
20. Aerobic training improves exercise performance in facioscapulohumeral muscular dystrophy.
Olsen DB, Ørngreen MC, Vissing J. (pub med)

21. Rehabilitation interventions for foot drop in neuromuscular disease.
Sackley C, Disler PB, Turner-Stokes L, Wade DT, Brittle N, Hoppitt T. (pub med)
22. The muscular dystrophies: from genes to therapies.
Lovering RM, Porter NC, Bloch RJ.
23. Facioscapulohumeral muscular dystrophy presenting as shoulder pain in a baseball player.
Kaar S, Hazard D, Miller BS.
24. Physiotherapy in muscular dystrophy.
Kroksmark AK.
25. Problems and solutions in the rehabilitation of patients with progressive muscular dystrophy.
Kakulas BA.
26. The management of muscular dystrophy: a clinical review.
Siegel IM.
27. <http://facioescapulohumeral.iespana.es/>
28. www.mda.org/espanol/esp-fa-fshd.html
29. www.distrofia-mexico.org/tipofacioeh.htm
30. www.muscular dystrophy.gr
31. www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000707.htm
32. <http://physicaltherapyonline.net/cgi/reprint/74/3/253.pdf>
33. www.unav.es/neurologia/cursomedicina2004/41%20ELA.pdf - (42 pàgines)
34. lon.uab.es/recursos/descargar.asp?clau='0000002262' (pdf – 10 pàgines)
35. spanol.ninds.nih.gov/trastornos/la_enfermedad_de_charcot_marie_toot_h.htm (pàgina web amb informació de l'enfermetat de charcot marie too)

9. ANNEXOS

- 9.1. Test Mc Gill
- 9.2. Qüestionari post tractament
- 9.3. Qüestionari post exercici
- 9.4. Consentiment informat
- 9.5. Anamnesi

SHORT FORM MCGILL PAIN QUESTIONNAIRE and PAIN DIAGRAM

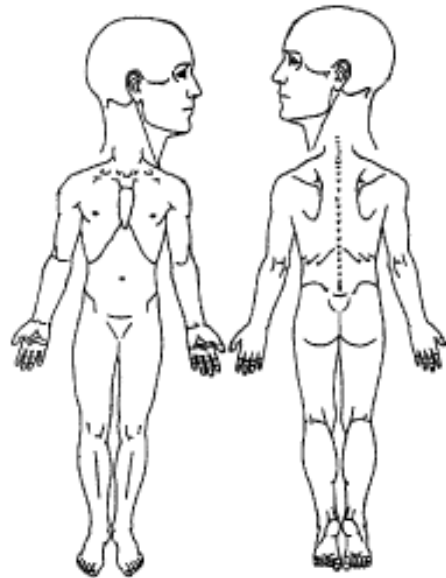
(Reproduced with permission of author © Dr. Ron Melzack, for publication and distribution)

Date: _____

Name: _____

Check the column to indicate the level of your pain for each word, or leave blank if it does not apply to you.____

	Mild	Moderate	Severe
1 Throbbing	_____	_____	_____
2 Shooting	_____	_____	_____
3 Stabbing	_____	_____	_____
4 Sharp	_____	_____	_____
5 Cramping	_____	_____	_____
6 Gnawing	_____	_____	_____
7 Hot-burning	_____	_____	_____
8 Aching	_____	_____	_____
9 Heavy	_____	_____	_____
10 Tender	_____	_____	_____
11 Splitting	_____	_____	_____
12 Tiring-Exhausting	_____	_____	_____
13 Sickening	_____	_____	_____
14 Fearful	_____	_____	_____
15 Cruel-Punishing	_____	_____	_____



Mark or comment on the above figure where you have your pain or problems.

Indicate on this line how bad your pain is—at the left end of line means no pain at all, at right end means worst pain possible.

No Pain	_____	Worst Possible Pain
---------	-------	---------------------

S	/33	A	/12	VAS	/10
---	-----	---	-----	-----	-----

- 1.palpitant 2.afusallament 3.apunyalada 4.agut/punxegut/irritant/precís 5.rampa
 6.roseg 7. calent/cremant8. mal estar/sensació de malalt 9pesat/opressiu/sever
 10. suau/sensible/adolorit 11. com si es separés/esquerdat 12.
 cansat/exhaust13. repugnant 14 aprensiu/terrible, horrible, esfereïor, horrible
 15- càstig cruel

QÜESTIONARI POST TRACTAMENT

DIA DEL TRACTAMENT:.....

TRACTAMENT NÚMERO:.....

- IMMEDIATAMENT DESPRÉS DEL TRACTAMENT M'HE SENTIT PRINCIPALMENT.....(xafat, animat, cansat, relaxat, amb més/menys tensió...) PERÒ TAMBÉ.....

- QUALITAT DEL SON (primera nit després del tractament

EXCEL.LENT BONA REGULAR MALAMENT
MOLT MALAMENT

- EL PRIMER DIA POST TRACTAMENT M'HE AIXECAT AMB UNA INTENSITAT DEL DOLOR DE LES CAMES DE 0 A 10 DE.....

- DURANT EL DIA LA MARXA HA SIGUT

MOLT MILLOR MILLOR NO HE NOTAT CANVIS PITJOR
MOLT PITJOR

○ PERQUÈ?.....

- RESUM DEL DIA

ENQUESTA POST EXERCICI

SETMANA NÚMERO.....

HE FET ELS EXERCICISDIES

HE ACABAT TOTS ELS EXERCICIS QUE ESTAVEN AL PROGRAMA?

SI

NO

QUINS NO HE FET O NO HE ACABAT?

-

-

-

-

FER ELS EXERCICIS M'HA SIGUT: 0 molt fàcil I 10 molt difícil

SENSACIONS POST EXERCICI: (agulletes, dolor, relax, vitalitat, cansament,...)

- IMMEDIATAMENT DESPRÉS:
- L'ENDEMÀ:

CONSENTIMENT INFORMAT PER A ESTUDI D'INVESTIGACIÓ

En/Na.....amb DNI.....
en data dedel mes de.....del 20.....

Al signar aquest consentiment accepto participar com a pacient en l'estudi d'investigació "Abordatge osteopàtic d'un pacient amb distròfia muscular" que realitza Na Anna Masdevall i Palomo amb DNI 40347047-x i que tutoritza En Sergi Rull i Vallverdú a la Fundació Escola d'osteopatia de Barcelona.

Així doncs, expresso que participo de forma voluntària i que davant de qualsevol dubte se'm mantindrà informat.

Em comprometo a no abandonar l'estudi amb un motiu no justificat.

signat

ANAMNESI

NOM DEL PACIENT:

DATA DE NAIXEMENT:

DATA i nº VISITA:

MOTIUS DE CONSULTA:

Anamnesi del dolor: localització, qualitat, quantitat, irradiació, instauració (quan i com) i notes temporals (progressió, freqüència, durada), factors de millora o empitjorament, símptomes associats.

Proves complementàries:

Medicaments:

Triada: febre, pèrdua pes, falta de gana, suors nocturns, desmaís...

REVISIÓ DE SISTEMES:

CV:

TA () dolor toràctic, dispnea, palpitations, turmells inflats, varius, cames pesades (varius profundes), mans i peus freds.

SISTEMA RESPIRATORI:

tos, producció esput, hemoptisi, sibilàncies, mucositat

TRACTE GASTROINTESTINAL:

dolor abdominal, canvis de pes, vòmit amb sang, distensió, flatulències, dificultats digestives, diarrea, restrenyiment, canvis en la femta (color, textura,...) sagnat rectal, cremor, evita algun aliment?morenes, morenes amb sang

SISTEMA UROGENITAL: dolor o cremor al orinar (disúria), hematúria, micció d'urgència, dificultat a l'inici o al final d'ela micció, orina olorosa o descolorida, , es desperta per orinar a la nit?

SISTEMA NERVIÓS:

cefalea/migranya (recorregut:.....), vertigen, inestabilitat, equilibri, dificultat moviment, marxa, òrgan dels sentits: sent olors i gustos, acúfens, visió borrosa. bruxisme, sorolls a l'ATM

HISTÒRIA MÈDICA:

Malalties:

Medicament més de 4 mesos:

Cirurgia:

Trauma: caigudes cul o cap

HISTÒRIA FAMILIAR:

ESTIL DE VIDA:

Feina, tipus i hores:

Exercici, tipus i hores:

Dieta:

Tabac, alcohol, altres

Stress del 0 al 10

Qualitat del son

Altres:

Plantilles

Ortodòncia

