IL·LUSTRE COL·LEGI OFICIAL
DE FISIOTERAPEUTES
DE LA COMUNITAT VALENCIANA

Fisioteràpia

REVISTA DE L'IL·LUSTRE COL·LEGI OFICIAL DE FISIOTERAPEUTES
DE LA COMUNITAT VALENCIANA

al dia
www.colfisiocv.com

Las TIC en la Fisioterapia

Volumen XVII Nº1
Abril 2021

Sumari

05. Editorial
06. Monográfico "Las TIC en la Fisioterapia"
- 07. Fisioteràpia 2.0
- 12. Xarxes socials
- 23. Blog i Podcast
- 26. Infografies
- 28. Realitat virtual
- 32. Telefisioteràpia
- 38. Recursos ET
- 40. Racó LOPD
- 42. Racó jurídic
- 44. Visió perifèrica
- 48. Racó històric

56. Info col·legial
70. Secció d'Investigació
72. Article científic
85. Benvinguts

Terapias Asistidas con Animales en Fisioterapia: aplicación a un caso con Síndrome de Hunter

Autor
José Lendoiro Salvador
Colegiado 1457
Fisioterapeuta y Doctor en Fisioterapia

(*) Este artículo fue evaluado como sobresaliente (enero de 2020), en el Máster Propio en Intervención asistida con animales: los animales como recurso en terapia, educación y ocio (2ª Edición, 2018-2019), de la Universidad de Valencia/Universitat de València. (CÓDIGO 18521270)

Resumen

A partir de una propuesta documental para la investigación realizada en un artículo previo, se plantea una intervención de caninoterapia en un paciente con una enfermedad rara o poco frecuente (síndrome de Hunter), en paralelo con otros profesionales. Una actuación multidisciplinar que contribuyó a su mejora en varios aspectos (bienestar anímico, mejora socio-comunicativa, coordinación motora, movilidad osteomuscular,…), teniendo un protagonismo destacado las terapias asistidas con animales. Siendo punto de partida, para proponer la continuidad de las actuaciones terapéuticas en este tipo de pacientes, que retrasen los efectos de dicha enfermedad degenerativa y aumenten su calidad de vida, como necesidad y derecho sanitario.

1. Práctica clínica con una perra de terapia asistida

Fue realizada durante una hora semanal, desde diciembre de 2018 hasta abril de 2019, de forma voluntaria. Durante esos cinco meses colaboré en la labor que ha desarrollado desde 2017 el equipo de la ***Asociación idogs*** ("sonrisas que dejan huella", info@idogs.es, asociacionidogs@gmail.com), integrada en la "Asociación Nacional de Intervenciones Asistidas con Perros y Perros de Asistencia". Fue utilizada para dichas sesiones, una hembra de raza Labrador Retriever (25-32 kgs, 55-60 cms.), de nombre Elizabeth (Eli), con la intervención de dos técnicos asistentes (Mª del Mar Gómez Pardo y Ana Guerrero), quienes además tienen formación en Psicología y experiencia en labores atencionales-educativas de infancia con necesidades especiales, y Mª del Mar también en Trabajo Social. Cuya profesionalidad y eficaz labor, no puedo más que elogiar de la forma más efusiva.

2. Características del síndrome de Hunter (Mucopolisacaridosis Tipo II)

Las Mucopolisacaridosis son enfermedades raras y degenerativas, que afecta aproximadamente a 1 de cada 25.000 personas (Raas-Rothschild, 2015), caracterizadas por trastornos del metabolismo de etiología congénita. Enfermedades hereditarias poco frecuentes, con trastorno de depósito lisosomal de mucopolisacáridos causados por cambios genéticos (mutaciones), con disfunción multiorgánica progresiva, y posibles alteraciones nerviosas periféricas (Moreno, 2011). Forma parte de las enfermedades liposómicas, una treinta de afecciones discapacitantes pediátricas de origen genético, que se pueden estructurar en cinco grupos (lipidosis, mucopolisacaridosis, mucolipidosis, glucogenosis y glucoproteinosis). La mucopolisacaridosis es una disfunción enzimática con acumulación de mucopolisacáridos en las células de diferentes tejidos, afectando a diversos sistemas como el nervioso central y el locomotor. El caso clínico tratado corresponde al Síndrome de Hunter o Mucopolisacaridosis Tipo II, el más grave de las mucopolisacaridosis.

Según González Gutiérrez-Solana (2017), "la MPS II (síndrome de Hunter) se produce por la deficiencia de la enzima iduronato-2-sulfatasa, que resulta en depósito y excreción aumentada de dermatán y heparán sulfato. Se hereda de forma ligada a X, por lo que afecta principalmente a varones. Los pacientes con MPS presentan patología multisistémica progresiva, con afectación musculoesquelética, visceral, del tejido conectivo, cardíaca, oftalmológica, auditiva y neurológica. Este conjunto de síntomas, junto con las alteraciones esqueléticas características (disostosis múltiple), constituyen el llamado 'fenotipo Hurler' presente en muchos pacientes con MPS. Mientras que estos síntomas son precoces e intensos en las formas graves, son menos frecuentes y menos llamativos en las formas atenuadas". Este autor descarta la artritis reumatoide en este tipo de pacientes, aunque existen discrepancias (ver por ejemplo: Mabe, 2015).

El Síndrome de Hunter está caracterizado por acúmulos lisosomales en órganos, huesos y articulaciones, con una baja densidad ósea (Chalès, 2017); con retraso en el desarrollo motor y mental; afectación de la movilidad en algunas partes del cuerpo con alteraciones articulares y rigideces musculares. Puede haber también acúmulos en corazón y pulmón, y puede afectarse el sistema nervioso central (Abadí, 2001; Amorín, 2012; Arias Eulate, 2011; Journeau, 2010; Lonlay, 2013; Schwartz, 2015; Miri, 2005; Pinto, 2006; Saudubray, 2012; Suarez-Guerrero, 2016; Toirac, 2016; Toro, 2008; Zaidi, 2014).

A partir de los primeros años de vida (sobre los 5-6 años) se produce la pérdida de comunicación verbal (comenzando su lenguaje oral a ser cada vez más ininteligible). Lo que genera déficit de atención y dificultad para comunicarse. De forma inicial, suelen ser conscientes de dicho retroceso en sus habilidades comunicativas, pudiendo generar frustración, además de posible trastorno de conducta e hiperactividad. Todo ello conlleva la disminución de las habilidades académicas (lectura, escritura, matemáticas, …), empezando un retroceso progresivo y muy significativo.

Cursa con infecciones frecuentes en oídos, nariz y faringe, como las otitis de repetición (que suelen precisar drenajes transtimpánicos), y otros problemas respiratorios como el síndrome de apneas obstructivas durante el sueño (SAOS), rinorrea o nariz congestionada, y respiración bucal. Todo ello ha sido objeto de descripciones e investigaciones para mejorar su tratamiento (ver por ejemplo El Falaki, 2014; Hernández, 2013; y Oliveira, 2017). Suele acompañar una cierta hipoacusia.

Es frecuente la facies tosca, arcos supraorbitarios prominentes, puente nasal deprimido, surco nasolabial largo, labios, gruesos, macroglosia, macrocefalia con frente prominente, orejas de implantación baja, hirsutismo, pelo grueso y tosco (Bay, 2011; González-Meneses, 2010).

Destacan las importantes alteraciones musculoesqueléticas, rigideces articulares, y limitaciones de flexión y extensión en los últimos grados de diversas articulaciones, por el depósito lisosomal de mucopolisacáridos, con posibles movimientos dolorosos. Todo ello genera falta de coordinación y precisión en los movimientos.

Por regiones corporales, en la columna cervical tiene lugar el aumento de la lordosis cervical lo que genera un cuello corto, con posible degeneración de vértebras cervicales (teniendo que tener cuidado con las posibles estenosis o estrechamientos del canal medular). También hay afección de musculatura orofacial, que dificulta la comunicación, con babeo constante y necesidad continuada de autoestimulación oral y mordida impulsiva de objetos, por lo que se recomienda mordedores.

En los miembros superiores tiene lugar limitación de la movilidad articular (hombro, codo y muñeca), con falta de coordinación y precisión en los movimientos. Estos pacientes tienen dificultad para la extensión articular tanto del carpo como en la articulación del codo. El acortamiento permanente de los músculos flexores, genera de forma frecuenta la mano en garra que puede ser dolorosa, limitando los movimientos finos y de prensión de la vida cotidiana, con posible síndrome del túnel carpiano. Además, de hipersensibilidad cutánea de primer contacto en las manos, que aumenta las dificultades en movimientos finos de prensión.

En la columna torácica y cintura escapular, tiene lugar abducción o separación de ambos hombros, con las escápulas lateralizadas y prominentes (escápula alada con abducción, pero no alada cuando hace fuerza empujando con los brazos); con dificultad para elevar el brazo por encima de la cabeza, y limitación para la flexión anterior del hombro; teniendo lugar la deformación del tórax con prominencia anterior esterno-costal (esternón y costillas), o giba costal. Suele acompañar de distensión abdominal, hernias umbilicales e inguinales.

En la columna lumbar tiene lugar una hipercifosis o giba lumbar, por hipoplasia de las primeras vértebras lumbares, una cifosis segmentaria en zona lumbar con prominencia de apófisis espinosas.

En la pelvis puede haber una cadera dolorosa, alteraciones de la articulación coxofermoral, con dificultad para la flexoabducción de cadera, pudiéndose generar coxa magna y coxa plana (mayor dimensión y aplanamiento de la cabeza femoral), con posible displasia de cadera. Es recomendable un buen diagnóstico médico de la situación de la cabeza del fémur en la pelvis y su seguimiento, siendo posible que contribuya la alteración de cadera a la carga excesiva en rodillas, y su tendencia al valgo.

En los miembros inferiores, la deambulación tiene lugar con marcha equina y rigidez-contracción muscular, en especial de los flexores del tarso (anda de puntillas). Esta marcha genera un gran gasto energético (Acosta, 2013), y dificulta el apoyo plantar de ambos pies. Muchas acciones cinemáticas son disminuidas, algunas en gran medida, como la flexión de cadera y rodilla para elevar la pierna ante pequeños obstáculos, con falta de coordinación y precisión en los movimientos. La marcha, además de equina, es rígida y rápida. Va acompañado de rigideces-bloqueos articulares del tarso. Hay una tendencia progresiva de rodillas al valgo (Genu valgo, piernas en X, rodillas pegadas), con la consiguiente excesiva carga en el interior de la planta del pie, además de dificultad para la extensión de rodillas, junto con alteración muscular lateral femoral (acortamiento-contracción de aductores y laxitud en abductores).

Uno de los aspectos importantes para este trabajo, son las alteraciones dérmicas, que gran parte de la bibliografía no recoge. Además de alteraciones faciales y algunas erupciones cutáneas en escápulas (Wraith, 2008), también tiene lugar una molestia dolorosa en el primer contacto dérmico o hipersensibilidad inicial. Una alteración que dificulta el contacto dérmico, que contribuye a generar saludos palmares con golpes secos, bruscos y con fuerza (además de por la rigidez articular, falta de coordinación y precisión en los movimientos), con imposibilidad para dar la mano en un primer momento. Dicha molestia en las terminaciones nerviosas sensitivas de la piel, por el depósito lisosomal de mucopolisacáridos, disminuye si persiste el contacto dérmico y se reeduca, facilitando un contacto continuado que posibilita, por ejemplo, dar la mano a sus familiares (además del tratamiento fisioterápico de distensión en flexores del carpo).

3. Caso clínico y sesiones de caninoterapia desde 2017

Varón de 10 años (Fran), con un desarrollo psicomotor normal desde el 1° año de vida (2008-09), iniciando la marcha a los 13 meses. De forma progresiva se identifican déficits significativos en motricidad gruesa (caídas frecuentes) y retraso en el inicio del lenguaje. Diagnosticado a los 2 años y 3 meses de Síndrome de Hunter (Mucopolisacaridosis Tipo II), detectándose con posterioridad que cursaba con afectación cognitiva degenerativa. Recibe tratamiento enzimático sustitutivo (idursulfasa) con perfusión en sesiones hospitalarias, y tratamiento base con Catapresan.

Debido a las infecciones frecuentes en oídos, nariz y faringe, en 2011 fue intervenido de amigdalectomía con adenoldectomía por pérdida del 50% de la audición (recuperándola íntegramente). También padece de otitis media serosa, con sospecha hipoacusia, estando pendiente nuevas audiometrías, pero las otitis de repetición suelen precisar drenajes transtimpánicos en atención hospitalaria. En el área del pabellón auricular surgió una hipersensibilidad desde la operación de 2011, evitando Fran que le toquen las orejas y el cabello de su entorno.

Padeció síndrome del túnel carpiano en ambas manos, de lo que fue intervenido quirúrgicamente en 2014. Además de lo ya descrito, mantiene todas las características descritas del síndrome de Hunter, de un caso no muy grave: deambulación equina, falta de coordinación y precisión en los movimientos, rigidez articular con limitaciones en flexión y extensión articular (por ejemplo, en los codos hay una flexión permanente de 20°, siendo imposible la extensión completa), hipersensibilidad cutánea más detectable en las manos, con dificultades en movimientos finos de prensión, rodillas en valgo, hipercifosis lumbar, prominencia toraco-costal, … .

En 2016 el dictamen médico de diversidad funcional determinó un 46% grado de limitaciones en la actividad (baremo de 4 puntos de factores sociales complementarios), y 50% grado total de discapacidad, con 7 puntos de movilidad reducida. De forma sorprendente no estimaron necesario concurso-ayuda de 3ª persona, cuando es imprescindible, realizando su cuidado la madre que también trabaja por ser familia monoparental (excepto dos fines de semana al mes, atendido por su padre con muy escasa preocupación por el cuidado de Fran).

Tiene pauta-seguimiento en diversos servicios médicos especializados (Neumología, Cardiología, Neuro-Pediatría, Otorrinolaringología, y Traumatología).

Inscrito en guardería desde los 15 meses, continuó su escolarización hasta el curso 2018-19, con gran apoyo de los compañeros de clase, y destacada implicación docente. Desde el curso 2019-20 está en un centro escolar de educación especial.

Hasta junio de 2013 y por iniciativa de la madre, recibió dos sesiones semanales de estimulación general-comunicación, en un centro subvencionado. Desde entonces fue progresiva la pérdida de la comunicación verbal (comenzó siendo cada vez más ininteligible su lenguaje oral). Surgiendo déficit de atención, y dificultad para comunicarse. Entonces tuvo puntuales momentos de agresividad, por la frustración por no poder comunicarse, de la que pareció ser consciente.

Desde 2014 experimentó un importante retroceso, que aumentó en 2015 y culminó a inicios de 2017, teniendo un episodio agudo de rigidez-contractura en las manos, e imposibilidad para la deambulación, con retroceso cognitivo y del habla, pasando a ser dependiente grave para las actividades de la vida diaria o AVD's (alimentación, aseo, vestido,…). Con este retroceso muy significativo (nivel de desarrollo cognitivo actual de unos 22-23 meses), tuvo dificultad para relacionarse con sus compañeros escolares, quienes a pesar de ello le cuidaron con atención y dedicación. La lectura ha ido disminuyendo hacia la escasa comprensión, junto con la escritura (poco legible), y el recurso del ordenador también ha ido disminuyendo. Conocía los números hasta el 100.

Este retroceso agudo de hace 4-5 años, conllevó dificultades motoras gruesas en miembros inferiores, con dificultad para caminar sin apoyo y subir escaleras, junto con trastorno de conducta e hiperactividad. Además, se acentuaron las importantes alteraciones musculoesqueléticas, rigideces articulares, y limitaciones de flexión y extensión. Todo ello generó falta de coordinación y precisión en movimiento sencillos como lanzar objetos con las manos. La afectación muscular también repercute al área orofacial, dificultando la comunicación y generando babeo constante, junto con la necesidad continuada de autoestimulación oral y mordida impulsiva de objetos, utilizando mordedores.

Ante la falta de atención en el sistema público sanitario en la recuperación funcional de las limitaciones osteomusculares de Fran, la madre formuló una queja formal a inicios de 2017. Fruto de dicha queja y no de buen grado, le concedieron en Valencia 15 minutos de atención fisioterápica cada quince días (durante unas semanas), en una gran sala colectiva. Le recomendaron cinesiterapia en grupo, e incluso ejercicios en decúbito supino, cuando le es imposible dicha posición a Fran por su giba

lumbar. Unos ejercicios y en grupo, imposibles de realizar para Fran, por su falta de coordinación y precisión en los movimientos, rigidez articular con limitaciones en flexión y extensión articular, con disminución de muchas acciones cinemáticas. Además, la asistencia personalizada y continua es imprescindible para los tratamientos a Fran, pues la afectación cognitiva degenerativa (nivel de desarrollo cognitivo actual de unos 22-23 meses), y la pérdida del habla, impide la cinesiterapia en grupo (incluso en 2017 ya pasó a ser dependiente grave para las actividades de la vida diaria o AVD's). Una atención personalizada que no realizó el sistema público sanitario, el cual finalmente se desentendió, incluso algún sanitario afirmó que Fran no necesitaba tratamientos fisioterápicos, ni dicha atención. Finalmente, la madre acabó asumiendo el coste de una sesión semanal de Fisioterapia personalizada en Burjassot (Valencia).

Esta fase de retroceso y episodio agudo de rigidez-contractura en extremidades de Fran, empezó a disminuir gracias al interés y dedicación de su madre, quien, además de cuidarle, realizó una constante búsqueda de diferentes opciones educativas y atencionales (asumiendo su coste). En dicho cambio, han colaborado diferentes profesionales consiguiendo una importante mejora de Fran, tanto en su situación física, como en estado anímico, de sociabilidad y movilidad. En esta mejoría, han tenido un destacado papel las intervenciones asistidas con animales (caninoterapia) desde febrero de 2017, realizadas por la *Asociación idogs* y sus dos técnicos especialistas (Mar y Ana).

La fase inicial de su intervención asistida con animales fue muy dificultosa, por la falta de control de impulsos, con retraimiento y sin capacidad atencional de Fran. Centraron la terapia asistida con animal en los aspectos psicológicos y de comunicación (reducción de impulsividad y ansiedad, mantenimiento de habilidades sociales y comunicativas primarias, aumento de capacidad atencional, y mayor independencia y autonomía personal en AVD's), además de recuperar los movimientos motores gruesos, control de impulsos y excitación, reduciendo las manifestaciones con golpes y patadas. Todo ello se realizó en un espacio de trabajo controlado y familiar. Una vez recuperada dicha movilidad gruesa y el control de impulsos, gran parte de las actuaciones se centraron en facilitar la comunicación mediante PEC's (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes), en acciones primarias como solicitar algún tipo de alimento o bebida, o ir al baño. El proceso de mejoría no fue lineal, sobre todo teniendo en cuanta que el síndrome de Hunter es una enfermedad degenerativa, desarrollándose con estancamientos, avances y retrocesos, pero con una trayectoria general de mejoría muy destacable.

Las sesiones de asistencia con animales siempre han tenido que ser muy activas, para compensar el déficit de atención, y potenciar la comunicación, con la finalidad de mejorar las capacidades cognitivas y coordinativas (atención, comunicación y movilidad,…). Por ejemplo, en situación estática, las sesiones se desarrollaban con juegos, objetos de la vida diaria (cepillo pelo,…), y pictogramas o imágenes para niños ("pictos", "imágenes de PEC's") referentes a diferentes aspectos (palabras, acciones, hechos, sentimientos, figuras, personas conocidas, familiares,…).

En la actualidad tiene buen estado emocional, en constante alegría, y frecuentes manifestaciones de afecto hacia las técnicos y hacia la perra. Por lo que la actividad asistida con perros se valora muy positiva en su mejora emocional, afectiva y comunicativa.

Una constante alegría de Fran, que es permanente en los espacios que se siente atendido y querido, con hiperactividad puntual. Le cuesta mantener el contacto ocular, pero en las actividades con la perra mantiene la atención de forma breve, atiende a las propuestas verbales y parece disfrutar de las mismas (desde 2013-14 ya no cuenta con la habilidad de hablar). Está atento a su alrededor, siendo consciente de lo que se le dice y de las actuaciones que se realizan, a pesar del déficit de atención.

En las actividades de la vida diaria necesita supervisión constante, pero sigue colaborando en todas ellas, como en la comida y vestido (pero no es autónomo), teniendo que ser asistido en el aseo (limitado o deficiente control de esfínteres). Se está trabajando el procedimiento de ir al baño, lavado de manos, secado y tirar de la cadena. En la actualidad no se le puede dar responsabilidad compartida.

La continua búsqueda de opciones atencionales de la madre, le llevó a intentar la equinoterapia, que fue rechazada por el estado de ansiedad que le generaba, además de su dificultad para la monta por la tendencia acentuada y progresiva al valgo de sus rodillas (Genu varo, piernas en X, rodillas pegadas). Sin embargo, sí que tuvo éxito la terapia acuática que empezó con cuatro años, con la que Fran disfruta junto con la atención dedicada de un técnico en natación. Durante el curso escolar 2018-19 asistió a una sesión semanal (miércoles tarde). Una actividad que continúa durante el verano, de forma casi diaria en la piscina de la urbanización, con frecuentes salidas y entradas en la piscina, con actividad de prensión de los carpos muy interesante en las salidas. Es una actividad que le gusta, y es fundamental que continúe con su práctica. Hay autores que no incluyen este tipo de afecciones en la Fisioterapia Acuática (Fagoaga, 2002), sin embargo, otros indican sus beneficios para el sistema respiratoria y las afecciones osteo-articulares como el genu valgo (Fourot-Bauzon, 2018).

4. Aplicaciones fisioterápicas y caninoterapia en este caso

Mi colaboración con el equipo de terapia asistida con animales de la *Asociación idogs,* tuvo lugar entre diciembre de 2018 y abril de 2019, durante una hora semanal. Después de cada intervención asistida con animales, realizaba una sesión de tratamientos fisioterápicos con Fran.

La finalidad fue contribuir en la mejora osteomuscular y deambulatoria de Fran, tanto con propuestas para sus actividades asistidas con perro en movimiento (pelotas, juegos, paseos,…), como la valoración y detección de problemas (durante las sesiones fisioterápicas) de la que pudiesen surgir nuevas propuestas para mejorar dichas actividades. Pero considero necesario resaltar, que la labor de mayor importancia ya la venía realizando la Asociación idogs durante dos años.

El tratamiento sintomático de los problemas musculoesqueléticos está ampliamente reconocido en pacientes con mucopolisacaridosis tipo II, con tratamientos fisioterápicos para "mejorar las deformaciones óseas y articulares, la estabilidad vertebral, contracturas musculares y en resumen permitir la movilidad del paciente" (González-Meneses; 2010). Siendo necesaria la frecuente valoración de la amplitud de la movilidad articular, motilidad fina de las manos, radio de apertura de articulaciones y motilidad de miembros, así como del rendimiento físico y la funcionalidad en las actividades de la vida diaria (Bay, 2011).

Los objetivos de movilidad a largo plazo con las diferentes intervenciones fueron los siguientes: disminuir las limitaciones y rigideces articulares; aumentar tono y fuerza muscular (importante para la cirugía de rodillas que tuvo lugar en mayo de 2019); disminución de contracturas musculares dolorosas; aumentar la coordinación y precisión en los movimientos; disminuir la deambulación equina y ralentizar su velocidad; disminuir su hipersensibilidad cutánea de primer contacto en las manos, facilitando los movimientos finos de prensión, y el contacto dérmico continuado con sus familiares. Todo ello supuso un conjunto de acciones para la estimulación sensorial y cognitiva, facilitando aumentar la psicomotricidad y habilidades sociocomunicativas.

En la efectividad de todo lo anterior fue fundamental fomentar y desarrollar las capacidades de percepción y concentración del paciente, para lo que fue importante el apoyo de la caninoterapia o terapias asistidas con perros. La bibliografía para pacientes con síndrome de Hunter no suele contemplar la caninoterapia, aunque en ocasiones propone la hipoterapia (Asociación de las Mucopolisacaridosis, 2012), que ya se ha indicado que para Fran fue descartada.

Sin embargo, los perros como apoyo al aprendizaje infantil está ampliamente documentada (ver por ejemplo: Jalongo, 2018), también en pacientes con discapacidades en periodos de hospitalización facilitando el aprendizaje y su bienestar emocional disminuyendo la ansiedad, incluso en autismo (Kaminski, 2002; Limond, 1997; Rodrigo, 2018; Phanwanich, 2011; Miura, 1998; Mader, 1989; Martin, 2002; Yap 2017). Además, ya hay estudios

sobre la utilización de terapia asistida por animales en los tratamientos fisioterápicos (ver, por ejemplo: Denzer-Weiler, 2018). Hay autores que ya incluyen las TAA dentro de las terapias no farmacológicas para mejorar los síntomas psicológicos y conductuales (ver, por ejemplo: García-Alberca, 2015), aumentando la sociabilidad y la estimulación mental, disminuyendo la agresividad y los niveles de estrés, facilitando la regularización de la frecuencia cardiaca y la presión arterial. Otros autores resaltan el valor de las TAA para la salud emocional y mental (por ejemplo: Chandler, 2018). Además, no son pocos los autores, entre ellos varios artículos de Aubrey H. Fine, que defienden la evidencia científica de las terapias asistidas con animales (ver, por ejemplo: Fine, 2013).

A partir de los criterios fisioterápicos y la bibliografía sobre terapias asistidas con perros en infancia (ver, por ejemplo: Altschiller, 2011; Arnestein, 2009; Beiger, 2014 y 2016; Chandler, 2017; Fine, 2015; Grover, 2010; Lind, 2009; Marcus, 2011; Pichot, 2011; Ristol, 2011 y 2015; Wesley, 2012), se plantearon propuestas para la recuperación funcional de Fran como las que indico a continuación.

Algunas actividades sugeridas desde la Fisioterapia para la Terapia Asistida con Animales (en todas ellas fue preciso la ayuda-asistencia de técnicos y fisioterapeuta):

1.ª Meta-objetivo: Potenciar las habilidades de motricidad fina (presión y manipulación de objetos), y psicomotricidad deambulatoria:
- *Tarea a enseñar, nueva habilidad:* Cepillar a la perra (Eli): (1) acercarse al cepillo, (2) coger el cepillo, (3) poner el cepillo encima de la perra, (4) mover el cepillo por el lomo hasta la cola.
- *Tarea a enseñar, nueva habilidad*: Ayudar a preparar a la perra para pasear: (1) Ejercitar la prensión de la correa con la mano, (2) ayudar a poner la correa-arnés, (3) iniciar el paseo dentro del domicilio, (4) paseo breve junto a puerta exterior.

2.ª Meta-objetivo: Potenciar motricidad fina con movimiento e interacción con Eli:
- *Tarea a enseñar, nueva habilidad*: Tirar una pelota para que la coja Eli: (1) coger la pelota, (2) lanzarla, (3) interacción con la perra para recuperar la pelota.

3.ª Meta-objetivo: Facilitar el movimiento de brazos por encima de la cabeza, y movimiento del cuello.
- *Tarea a enseñar, nueva habilidad*: Elevar los brazos a la máxima altura: (1) al tirar la pelota de forma alternativa con ambas manos, (2) al alegrarse de que Eli ha cogido la pelota o realiza otra acción, (3) situar la correa en una estantería alta para que la coja, (4) al ponerse o quitarse una prenda de vestir (5),…..

4.ª Meta-objetivo: Mejorar la deambulación, disminuir la marcha equina y ralentizar su velocidad.
- *Tarea a enseñar, nueva habilidad*: Deambulación lenta y pausada: (1) estando paseando junto a Eli, (2) caminar despacio y en paralelo a Eli, (3) unas veces cogiendo la correa, (4) y otras sin coger la correa.
- *Tarea a enseñar, nueva habilidad:* Ayudar a pasear a la perra en paseos de varios cientos de metros, cogiendo la correa: (1) Ejercitar la prensión mantenida de la correa con la mano (con la ayuda del fisioterapeuta, tras el rechazo inicial por hipersensibilidad cutánea), (2) paseo hasta el jardín con tobogán.

5.ª Meta-objetivo: Mejorar la coordinación y precisión de los movimientos en escaleras y toboganes.
- Tarea a enseñar, nueva habilidad: Subir y bajar a toboganes con escaleras o redes de trepado: (1) subiendo primero Eli, (2) y a continuación subir escalera o red de trepado despacio, (3) Eli baja por el tobogán, (4) tirarse por el tobogán detrás de Eli.

A pesar de estar ampliamente considerado desde hace tiempo las actuaciones fisioterápicas en las enfermedades liposómicas, como el síndrome de Hunter, incluso en los vademécums desde hace décadas (Xhardez, 2000), todavía hay manuales de Fisioterapia Pediátrica que no las incluye (ver por ejemplo: Long, 2018; Macias, 2018; Palisano, 2017; Tecklin, 2015; Redondo-SERMEF, 2012).

Los objetivos a largo plazo del tratamiento-recomendaciones en las actuaciones fisioterápicas en el síndrome de Hunter fueron los siguientes (Asociación de las Mucopolisacaridosis, 2012; Alexander, 2015; Hefti, 2015; González, 2017; Camberlein. 2017): Retrasar las limitaciones en las actividades de la vida cotidiana; Aumentar el tono muscular, y la resistencia física; Mejorar los patrones fisiológicos del movimiento y del equilibrio neurofisiológico; Disminuir los dolores, posturas antiálgicas, y contracturas; Retrasar la afectación de estructuras articulares (dolor, rigidez,...); Movilizaciones pasivas analíticas y globales, junto con estiramientos musculares (de forma activa y pasiva), contra las rigideces musculares y articulares (ya documentado desde hace década. Ver por ejemplo: Mulier, 1997).

Las propuestas concretas para los tratamientos fisioterápicos (sin asistencia animal, y una sesión semanal):

1.° Terapia manual en miembros superiores e inferiores:
- Combinación de masoterapia descontracturante con estiramientos muy leves y progresivos (evitando llegar al dolor, que el paciente rechaza). Finalidad: disminuir las contracturas y rigideces musculares, en especial en flexores del tarso y carpo para su distensión, combinando técnicas pasivas y activas.
- Trabajar con lentitud contra la marcha equina (rechaza el dolor de la movilización extrema), tanto en la musculatura, como en las rigideces-bloqueos articulares del tarso, combinando técnicas pasivas y activas.
- Advertencias: hipersensibilidad de primer contacto cutánea y muscular, por lo que es necesario calentar la crema, y proceder con lentitud inicial. Nunca profundizar hasta el origen del dolor, pues lo rechaza. Evitar reproducir sujeciones similares a los estiramientos pasivos agresivos. Las rechaza por recordarle el dolor intenso de tratamientos anteriores.

2.° Terapia manual y cinesiterapia en miembros inferiores:
- Movimientos pasivos-activos rotatorios en cadera, rodilla y pie.
- Estiramientos activos de pie acompañado de ligero estiramiento pasivo.
- Movimiento con bandas elásticas en rodillas para fortalecer musculatura contra el valgo (Genu valgo, piernas en X, rodillas pegadas) (con Fran no fue posible).
- Ejercicios neurofisiológicos.

3.° Terapia manual y cinesiterapia en miembros superiores:
- Estiramientos pasivos-activos del brazo y carpo.
- Movimiento activo para fortalecer musculatura y movimientos finos del carpo.
- Que continúe trabajando el movimiento de las manos en las actividades de la vida diaria, y en especial en su ejercicio semanal de natación, y las salidas de la piscina por la escalera (por la prensión-sujeción de las manos en las salidas).
- Ejercicios neurofisiológicos.

4.° Terapia manual y cinesiterapia en columna torácica y cintura escapular:
- Cinesiterapia activa (con acompañamiento pasivo muy ligero y esporádico), elevando brazos alternativamente por encima de la cabeza (añadir recursos como coger objetos en altura, juegos con pelotas, …).
- Terapia manual en escápulas, zona interescapular y hombros (le es muy agradable a Fran).

5.° Cinesiterapia torácica y sistema respiratorio, contra las restricciones nasales y de faringe, limitaciones de la movilidad del tórax y la acumulación de mucosidad en pulmones que limita la capacidad respiratoria
- Ejercicios respiratorios: juegos de soplar (pajitas,…), juegos con movimientos de tórax-brazos (en todos los sentidos, también apertura y cruzar brazos), juegos como coger pelotas-globos en lo alto.
- Aparatos y técnicas de terapia respiratoria fomentando inhalar, respirar y toser, como la espirometría incentivadora. Por ejemplo, soplar con Tri-Flow: ejercitador respiratorio, que fortalece la musculatura respiratoria (no se realizó con Fran debido a las infecciones frecuentes en oídos, nariz y faringe).

Se recomienda continuar con la terapia acuática, para fortalecer la zona torácica, así como los sistemas respiratorio y osteo-articular-muscular.

6.° Cabeza y columna cervical:
- Cinesiterapia activa de cuello: giros muy suaves y lateralizaciones guiadas.
- Terapia manual craneal: para disminuir tensión tejido conjuntivo, dermis, fascia muscular, y las tensiones entre cabeza-vértebras a la altura de nuca.
- Advertencias: evitar las orejas y su entorno, pues desde la operación de amigdalectomía rechaza que se las toquen, por serle muy desagradable-doloroso. Cuidado con la hiperlordosis cervical, la posible degeneración vértebras cervicales, y estenosis o estrechamientos del canal medular.

5. Evaluación, beneficios de las TAA para la cirugía traumatológica de rodilla, discusión y algunas conclusiones

La evolución ha tenido avances, con estancamientos y retrocesos, sobre todo teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y de los frecuentes procesos infecciosos en oídos, nariz y faringe (que alguno precisó drenajes transtimpánicos hospitalarios).

A pesar de las dificultades de la enfermedad de Fran, la evaluación siempre es necesaria sobre los objetivos y tareas planteadas en la asistencia de animales (Burch, 2003). La participación del paciente tan sólo fue de un 30-40% (siendo necesaria gran apoyo y orientación al paciente) en las tareas de cepillado de la perra y ayuda a preparar a la perra para pasear (tareas propuestas para potenciar las habilidades de motricidad fina y psicomotricidad). Algo mayor fue la participación en la tarea de tirar una pelota para que la coja Eli (40-50%), con manifestaciones de alegría por la participación animal volviendo a darle la pelota a Fran, consiguiendo en gran parte el objetivo de potenciar la motricidad fina en movimiento e interacción con Eli.

Mayor limitación tuvo el aprendizaje de la tarea de elevar los brazos a la máxima altura (20-30%), aunque el paciente colaboraba con el movimiento de cada brazo cuando era requerido, por la enfermedad las limitaciones corporales son grandes para el movimiento de brazos por encima de la cabeza y movimiento del cuello. Siendo la parte derecha la de mayor limitación y afectación.

Gran aceptación, tuvieron las tareas para mejorar la deambulación, disminuir la marcha equina y ralentizar su velocidad. La deambulación lenta y pausada junto a Eli (con ayuda de técnico y fisioterapeuta), fue dificultosa en principio, pues el reto era tanto contra la marcha equina rápida, como contra la hipersensibilidad de primer contacto para coger la correa. Pero de forma progresiva mejoró, y fue posible que Fran ayudase a pasear a la perra en paseos de varios cientos de metros cogiendo la correa (colaboración del 60-70%). Fue una sorpresa para la madre, quien afirmó que lo estábamos reeducando.
El objetivo de mejorar la coordinación y precisión de los movimientos, mediante la subida y bajada a toboganes con escaleras o redes de trepado detrás de la perra, fue el que más éxito tuvo, con una colaboración casi del 100%. Pero la mayor sorpresa la tuvo Fran, cuando siguiendo a la perra subió por primera vez una pequeña red de trepado hacia el tobogán, sentándose arriba del tobogán con los ojos abiertos pues no se creía que hubiera podido subir. Realizando Fran de forma repetida esta tarea, que a pesar del desgaste físico le fue muy agradable, y que tuvo lugar sobre todo en marzo y abril. Estas intervenciones asistidas con animales, así como los tratamientos fisioterápicos, se realizaron en el domicilio del paciente, con la presencia y colaboración de la madre dentro del entorno conocido, lo que aumentó la eficacia de las mismas en una enfermedad regresiva y con deterioro cognitivo. Siendo más que recomendable la asistencia domiciliaria. Hay autores que ya plantean la importancia de las TAA en el domicilio y entorno familiar (ver, por ejemplo: Duroyaume, 2015). Otros autores plantean la necesidad de la fisioterapia domiciliaria en las enfermedades raras, entre las que se encuentra el síndrome de Hunter. Por ejemplo, Rocamora, López, Catalán y Padilla afirman lo siguiente (Rocamora, 2014):

> *[…] En dicho estudio, los facultativos manifiestan atender, como media, a 2,45 paciente con Enfermedades Raras por cupo. No obstante, del total de pacientes con ER, tan solo el 14,46% recibían su control y seguimiento desde atención primaria.*
> *Entre las opciones sociosanitarias más valoradas para la atención del colectivo, los participantes en el estudio destacaron: Atención domiciliaria; Atención sociosanitaria; Educación sanitaria; Atención psicológica; Fisioterapia.*
> *Como podemos comprobar, todas ellas se encuentran profundamente relacionadas con el ámbito domiciliario. También se destacaban la importancia del entorno familiar […]*
> *[…] algunos de los datos y testimonios recogidos en el Estudio ENSERio, desarrollado por la FEDER en 2009, así como en manifiestos recientes de asociaciones y profesionales […]. En lo referente a la atención de fisioterapia, se destaca no solo ya la pertinencia de recibir esta prestación, sino también la de adecuarla a las necesidades específicas de cada persona, que en el caso de los afectados por numerosas ER implican una atención continuada en el tiempo, y lo más próxima posible, desde el ámbito de la atención primaria de salud, requiriéndose a menudo el abordaje domiciliario […].*

La valoración final, tras los cinco meses de intervenciones fisioterápicas con asistencia animal para Fran, fue la disminución de la marcha equina en un 30% (pero sin llegar a apoyar en su totalidad las plantas de los dos pies en bipedestación); disminución de las limitaciones y rigideces articulares en un 20%; aumento del tono y fuerza muscular en un 30% (lo que fue de gran importancia para la programada intervención quirúrgica de rodillas de mayo de 2019); disminuyeron las contracturas musculares dolorosas en las extremidades, aumentando en un 15-20% la coordinación y precisión en los movimientos.

Uno de los logros alcanzados fue la disminución de la hipersensibilidad cutánea de primer contacto en manos, que junto con la distensión de los flexores del carpo con tratamientos fisioterápicos, facilitó los movimientos finos de prensión, y el contacto dérmico continuado con familiares (lo que hasta entonces era imposible). Incluso Fran puede volver a poder poner su mano en la cara de su madre y realizar una ligera caricia, lo que supone un apoyo emocional para ambos.

El resultado e impacto a largo plazo de la caninoterapia se puede evaluar como muy positiva, en el aprendizaje de tareas y habilidades para mejorar la funcionalidad osteomuscular para un paciente con mucolisacaridosis de tipo II.

Siendo también muy provechosa y recomendable la inclusión de las terapias asistidas con animales en las intervenciones fisioterápicas, a lo largo del transcurso de la enfermedad en pacientes con síndrome de Hunter. Lo que ya se empieza a tener en cuenta con otro tipo de afecciones como las oncológicas (ver por ejemplo: Marcus, 2012). Algunos autores sólo hablan de la Fisioterapia "en etapas tempranas" de dicha enfermedad, que "tiende a mantener la amplitud de movimientos de las articulaciones y a minimizar las contracturas" (Bay, 2011), habiéndose realizado estudios para los primeros años de vida de los pacientes (Iwabe, 2010). Proponemos que es necesario prolongar durante toda la vida del paciente los tratamientos fisioterápicos, para extender dichos beneficios, y retrasar las complicaciones degenerativas del síndrome de Hunter.

Además, considero importante destacar que deberían ser realizadas por profesionales con experiencia en este tipo de enfermedades raras, de forma continuada y multidisciplinar (Muenzer, 2009), incluyendo también la Fisioterapia. Lo que ya es una realidad en otras afecciones pediátricas (ver por ejemplo: Atkinson, 2018).

Por otra parte, ya empieza a ser reconocido en la literatura científica que el tratamiento y seguimiento del síndrome de Hunter, debe ser realizado por profesionales con experiencia en dicha enfermedad y mantenido en el tiempo. Habiéndose afirmado que "el seguimiento de los pacientes con mucopolisacaridosis requiere una actuación multidisciplinar y mantenida en el tiempo. Es conveniente que este seguimiento se realice en centros con experiencia en este tipo de enfermedades, bien de forma exclusiva, bien apoyándose en centros más cercanos al domicilio del paciente enfermo pero coordinados con el centro experto (centro de referencia)" (González-Meneses; 2010). En este artículo también se indica que además del tratamiento continuado, el seguimiento debe ser periódico, afirmando que "este seguimiento periódico tiene como objeto monitorizar la evolución del paciente, anticiparse a la aparición de complicaciones y prevenirlas si es posible, corregir las disfunciones que vayan apareciendo y evaluar la efectividad de los tratamientos aplicados. En caso de mucopolisacaridosis sin tratamiento eficaz, es igualmente necesario el tratamiento de las complicaciones que se irán produciendo a lo largo del tiempo."

En este sentido y para disminuir la tendencia al valgo de las rodillas de Fran, algunos médicos traumatólogos propusieron la prótesis total en ambas rodillas. Este tipo de operaciones de rodillas son frecuentes en pacientes con esta afección, tras la cual se observa una progresiva mejora de los miembros inferiores (Miranda, 2017). Siendo una operación excesivamente agresiva e invasiva, la madre buscó otras opciones. A través de la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS España), la madre fue a la consulta en Sabadell (Barcelona) del Dr. Rosendo Ullot Font, médico traumatólogo con gran experiencia en el tratamiento de pacientes con mucopolisacaridosis. Quien le recomendó una cirugía mucho menos invasiva, para orientar el crecimiento de los huesos largos de los miembros inferiores, y disminuir la tendencia al valgo de las rodillas. El equipo del Dr. Ullot ha tenido una dilatada experiencia en el tratamiento de pacientes con mucopolisacaridosis, han investigado sobre el crecimiento guiado en huesos largos con cirugía mínimamente invasiva (ver por ejemplo: Ullot, 1994; Torner, 2016; Cepero, 2005), y han llevado a cabo un proyecto de investigación sobre el "*Estudio de la elastografía en tiempo real en patología musculoesquelética en la mucopolisacaridosis*". Además, el Dr. Ullot moderó la mesa redonda "*Crecimiento guiado en la mucopolisacaridosis*", en el X Congreso Nacional SEFEx-CR (viernes, 21 de octubre de 2016).

Finalmente, la madre pudo encontrar en el servicio sanitario público de Valencia al médico traumatólogo Pedro Doménech Fernández, profesional que formó parte del equipo del Dr. Ullot (Torner, 2016), quien le propuso aplicar dichos avances quirúrgicos en las rodillas de Fran. La intervención tuvo lugar el 7-5-2019 mediante cirugía de mínima invasión, insertando placas en 8 para hemiepifisiodesis medial de ambas rodillas, en fémures y tibias bilaterales, con el fin de orientar el crecimiento de dichos huesos largos y disminuir la tendencia al genu valgo.

Tras la operación y posoperatorio, gracias al trabajo de fortalecimiento y movilidad osteomuscular realizado con anterioridad, con gran protagonismo de las terapias asistidas con animales, Fran ha podido tener una rápida recuperación funcional (tres-cuatro meses) que sorprendió

al personal médico. A inicios de septiembre de 2019 ya había recuperado la movilidad completa y el tono muscular, con reeducación de la marcha, siendo autónomo en las transferencias de sedestación a bipedestación.

Es destacable que gracias al trabajo anterior y a la intervención quirúrgica, el genu valgo ha disminuido en unos 10-15°, influyendo de forma positiva en la disminución de la marcha equina y de la velocidad (llegando a apoyar las plantas de los dos pies en bipedestación), incluso ha mejorado la estructura pélvica y disminuido de forma ligera la hipercifosis lumbar (giba lumbar).

A pesar de la manifiesta mejoría que ha experimentado Fran en 2018 y 2019, la enfermedad degenerativa sigue su curso, siendo de gran importancia la continuidad de los tratamientos recibidos, que vayan retrasando los efectos de la enfermedad (no se trata de una afección crónica sino degenerativa), e incluso también en sus fases últimas como cuidados paliativos. Ya hay autores que destacan la importancia de las TAA en los cuidados paliativos (ver, por ejemplo: Luker, 2015). Con respecto a la asistencia fisioterápica en los cuidados paliativos, ya empieza a ser evidente en diversos estudios (ver, por ejemplo: Dahlin, 2009), y fruto de ello han comenzado a publicarse libros al respecto (ver, por ejemplo: Taylor, 2013; Afonso, 2015; Nogueira Da Cunha, 2017). Sin embargo, en ocasiones no se suele incluir a los fisioterapeutas en los cuidados paliativos (como, por ejemplo: Bátiz, 2015).

La atención continuada de los pacientes con enfermedades degenerativas, hasta en sus fases últimas, además de ser necesario por humanidad y compasión, es también un derecho sanitario (García-Sanchez, 2017), establecido en los ámbitos jurídicos español, comunitario e internacional. Al respecto, tan sólo voy a mencionar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU de 13 de diciembre de 2006, que dedica su artículo 26°, a reclamar la creación de programas de atención integral y continuada para la recuperación funcional y rehabilitación de los discapacitados, en todos los ámbitos (educativo, sanitario, laboral y en los servicios sociales básicos). Unas necesidades de atención continuada a los discapacitados, que también están recogidas en los tres últimos magisterios pontificios, para evitar la marginación, olvido y decadencia de estas personas (Montaner, 2018).

No son "síndromes", son personas que precisan cuidados continuados, por lo que no tienen ningún sentido las dificultades que se ha encontrado la madre de Fran en algún servicio sanitario público. Por ejemplo, tras la operación de mayo de 2019, Fran ya no está remitido a ningún servicio sanitario para su recuperación funcional y mantenimiento de los avances conseguidos. Además, se empieza a recoger en la literatura científica, las necesidades sanitarias extraordinarias de las enfermedades raras. Por ejemplo, el equipo liderado por Tejada-Ortigosa realizó un reciente estudio sobre las "variables de los órdenes sociosanitario, económico y educativo en 65 pacientes pediátricos con errores congénitos del metabolismo" (Tejada-Ortigosa, 2017), cuyos resultados indican la necesidad de un mayor apoyo gubernamental. Así lo indican estos autores en el resumen de su artículo:

[…] escasas posibilidades para afrontar el gasto de la medicación (61%), alimentación especial (86%) y otras prestaciones sanitarias (79%). El 43% consideraron que la calidad de vida familiar se afectó bastante desde la aparición de la enfermedad. En el 61,5% la cuidadora principal fue la madre, frente al 1,5% de casos en los que fue el padre. El cuidador principal redujo su jornada laboral o abandonó su trabajo en el 77% de los casos.

Conclusiones El tratamiento multidisciplinar se ve afectado por la imposibilidad de las familias para hacer frente a su elevado coste, junto a una difícil accesibilidad a dichos recursos. Además, existe gran repercusión en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. Por tanto, deberían evaluarse los resultados de los planes gubernamentales de apoyo sanitario y socioeconómico a pacientes con enfermedades raras, y conseguir una respuesta real a sus necesidades.

Bibliografía

1. Abadí, Alberto; Curiel, Mariela; Pazo, Carmen Alicia; Sánchez, Luisa. Enfermedad de Hunter. Arch. venez. pueric. pediatr; 64(4), oct.-dic. 2001: 213-218,
2. Afonso, R.; Novo, A.; Martins, P. Fisioterapia em Cuidados Paliativos: Da evidência à prática. Loures (Portugal): Lusodidacta, 2015.
3. Alexander, Michael A.; Dennis J. Matthews (eds.). Pediatric rehabilitation: principles and practice. New York: Demos, 2015 (5ª ed.).
4. Amorín, Milagros; Carlin, Andrea; Prötzel, Ana. Mucopolisacaridosis de tipo I Hurler: Informe de un caso. Archivos Argentinos de Pediatría; 110(5), oct. 2012: e103-e106.
5. Altschiller, Donald. Animal-Assisted Therapy. Santa Barbara (California, USA): Greenwood (Abc-Clio), 2011.
6. Arenstein, Georges-Henri; Geneviève Gilbert. Zoothérapie: une thérapie hor du commun: quand l'animal devient assistant-thérapeute. St.-Jérôme (QC., Canadá): Éd. Ressources, 2008.
7. Arias Eulate, Juan Carlos; Angulo Flores, Marcela Denisse; Rueda Muñoz, Zulma; Paz, Ghunter. Síndrome de Hunter Mucopolisacaridosis (II): reporte de un caso. Rev. cientif. cienc. med; 14(1), 2011: 40-42.
8. Arnoldo, B., Burris, A., Hastings, T., Hunt, J., & Purdue, G. La terapia con animales: Una solución para curar. Revista de cuidado e investigación de quemadura (antes: Revista de cuidado y rehabilitación de quemadura), 29(6), 2008, 874-876.
9. Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, "MPS España". Guía práctica de Fisioterapia: dedicada a mejorar la calidad de vida de los pacientes con Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados. La Pobla de Claramunt (Barcelona): MPS España, 2012.
10. Atkinson, Heather L.; Kim Nixon-Cave; Sabrina E Smith. Pediatric Stroke Rehabilitation: An Interprofessional and Collaborative Approach. Slack Books, 2018
11. Bátiz, J.; Becerra, I.; Santisteban, I; Gómez, J. Mi vida al final de su vida: cómo cuidar a un enfermo al final de su vida. Santurtzi (Vizcaya): Editorial Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, 2015 (2ª ed.).
12. Bay, Luisa…[et al.] (Grupo Trabajo Enfermedades poco frecuentes]. Guía para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la mucopolisacaridosis de tipo II (MPS-II) o Enfermedad de Hunter. Ar. Argentinos de Pediatría; 109(2), Mar./Apr. 2011, 175-181.
13. Beiger, François. Éduquer avec les animaux: la zoothérapie au service des jeunes en difficulté. Paris: Dunod, 2014.
14. Beiger, François. L'enfant et la médiation animale [Texte imprimé] : une nouvelle approche par la zoothérapie. Paris: Dunod, 2016 (2ª ed.).
15. Bellini S. The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 21(3), 2006: 138-145.
16. Burch, Mary R. Evaluación y control de calidad de los programas de terapia asistida por animales. En: A.H. Fine (coord.ª). Manual de terapia asistida por animales: fundamentos teóricos y modelos prácticos. Barcelona: Fund. Affinity, 2003, 151-172.
17. Camberlein, Philippe. La personne polyhandicapée. Malakoff (France): Dunod, 2017.
18. Cepero, S; Ullot, R; Sastre S. Osteochondritis of the femoral condyles in children and adolescents: our experience over the last 28 years. J Pediatr Orthop B. 2005 Jan;14(1):24-9.
19. Chalès, G.; Guggenbuhl, P. Artropatías metabólicas: Mucopolisacaridosis y oligosacaridosis: manifestaciones osteoarticulares. EMC - Aparato Locomotor. September 2017, 50(3): 1-9.
20. Chandler, Cynthia K. Animal Assisted Therapy in Counseling. New York (NY, USA): Routledge (Taylor & Francis Ltd), 2017(3rd Edition)
21. Chandler, Cynthia K.; Tiffany L. Otting. Animal-Assisted Interventions for Emotional and Mental Health: Conversations with Pioneers of the Field. New York: Routledge (Taylor & Francis Ltd), 2018.
22. Dahlin, Y; S. Heiwe. Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care. J. Palliat Care, 2009; 25: 12-20.
23. Denzer-Weiler, Caitlin; Hreha, Kimberly. The use of animal-assisted therapy in combination with physical therapy in an inpatient rehabilitation facility: A case report. Complementary Therapies in Clinical Practice, 32, Aug2018; 32 139-144. 6p.
24. Durant, G. Horse-back riding, from a medical point of view. New York (NY, USA), Carsell, Petter and Galpin, 1878.
25. Duroyaume, Sandrine. La mediation animale au Coeur des familles: La psychomotricité facilitée par l'animal à domicile. En: Arenstein, Georges-Henri (dir.). Ces animaux qui aiment autrement: leurs bienfaits exceptionnels au quotidien pour l'être humain. Saint-Sauveur (Québec): Marcel Broquet édition, 2015, pp. 33-48.
26. Fagoaga Mata, Joaquín; M.ª Lourdes Macias Merlo. Terapia acuática para niños con discapacidad motriz, en M.L. Macias Merlo, J. Fagoaga Mata (eds.). Fisioterapia en Pediatría. Madrid, McGraw-Hill, 2002, pp. 441-451.
27. El Falaki, Mona M. Assessment of respiratory involvement in children with mucopolysaccharidosis using pulmonary function tests. Egyptian Journal of Medical Human Genetics.15(1), 2014:79-85
28. Fine, Aubrey H. Chapter 7: Understanding the AAT Rx: Applications of AAI in Clinical Practice, in: Christopher Blazina, Güler Boyraz, David Shen-Miller (editors). Psychology of the human-animal bond: a resource for clinicians and researchers. New York; London: Springer, 2011, pp. 125-136.
29. Fine, Aubrey H. (ed.ª). Handbook on Animal-Assisted Therapy: Foundations and Guidelines for Animal-Assisted Interventions. London, Academic Press, 2015 (4ª ed.).
30. Ford. Pet therapy: my dog the analyst. Science Digest 79, 1976, 58-64.
31. Fourot-Bauzon, M.; P.-L. Delaire, P. Jeambrun, C.-E.Bouvier, C.-F. Roques. Pédiatrie. En: Patrice Queneau, Christian Roques. La Médecine thermale: données scientifiques. Montrouge (France): Éditions John Libbey Eurotext, 2018, 319-329.
32. García Alberca, J. M. Terapia Asistida con Animales, en: José Mª García Alberca. Enfermedad de Alzheimer: terapias no farmacológicas de los síntomas psicológicos y conductuales. Málaga: Inst. Andaluz de Neurociencia y Conducta, 2015, pp. 307-323.
33. García-Sánchez, Emilio. Despertar la compasión: el cuidado ético de los enfermos graves. Pamplona: Eunsa, 2017.
34. González Gutiérrez-Solana, Luis. Mucopolisacaridosis. En: González Gutiérrez-Solana, Luis (coord.). Pediatría y enfermedades raras: enfermedades lisosomales: casos clínicos. Madrid: Ergon, 2017, pp. 43-59.
35. González-Meneses López, A; Barcia Ramírez, A; Díaz Rodríguez, JL. Protocolo de actuación en las mucopolisacaridosis. Protoc diagn ter pediatr. 2010;1:24-36.
36. Hefti, F. (ed.). Pediatric orthopedics in practice. Heidelberg, Springer, 2015 (2ª ed.).
37. Hernández, Jury. Compromiso respiratorio en mucopolisacaridosis / Respiratory manifestations in mucopolysaccharidosis. Neumol. Pediátr, 8(1), 2013: 27-33.
38. Iwabe, Cristina; Frezzato, Renata Camargo; Nogueira, Ana Lívia. Evolução motora de paciente com mucopolissacaridose tipo 1 / Motor outcome in a patient with mucopolysaccharidosis type 1. Revista Paulista de Pediatria. Sao Paulo (Brasil); 28(3), set. 2010: 372-375.
39. Jalongo, Mary Renck (ed.). Children, Dogs and Education: Caring for, Learning Alongside, and Gaining Support from Canine Companions. Cham: Springer, 2018.
40. Journeau, Pierre; Christophe Garin. Les signes d'appel ostéo-articulaires et extra-squelettiques des mucopolysaccharidoses [Multimédia multisupport]. Boulogne-Billancourt, Medical education publishing, impr. 2010.
41. Kaminski, M. Pellino, T. Wish, J. Play and Pets: The Physical and Emotional Impact of Child-Life and Pet Therapy on Hospitalized Children. Children's health care. VOL 31; part 4; 2002: 321-336.
42. Lind, Nancy. Animal Assisted Therapy Activities to Motivate and Inspire. Lombard (IL, USA): Pyow Sports Marketing, 2009.
43. Long, T.; B. Battaile; K. Toscano, K. Handbook of Pediatric Physical Therapy. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2018 (3ª ed).
44. Lonlay, Pascale de ... [et al.]. Prise en charge médicale et diététique des maladies héréditaires du métabolisme. Paris; New York: Springer, cop. 2013.
45. Luker, Karen. Un chien dans ma chamber? La médiation animale en soins palliatifs. En: Arenstein, Georges-Henri (dir.). Ces animaux qui aiment autrement: leurs bienfaits exceptionnels au quotidien pour l'être humain. Saint-Sauveur (Québec): Marcel Broquet, la nouvelle édition, 2015, pp. 109-134.
46. Mabe S., Paulina. Las enfermedades de depósito lisosomal: ¿por qué los pacientes consultan al reumatólogo? / Lysosomal storage diseases: why do patients consult the rheumatologist?. Rev. chil. reumatol; 31(4), 2015: 222-229.

47. Macias Merlo, María Lourdes; Joaquín Fagoaga Mata (eds.). Fisioterapia en Pediatría. Madrid, Panamericana, 2018 (2ª ed.).
48. Mader B, Hart LA, Bergin B. Social acknowledgments for children with disabilities: effects of services dogs. Child Development, 60, 1989, 1529-1534.
49. Marcus, Dawn. Power of Wagging Tails: A Doctor's Guide to Dog Therapy and Healing. New York: Demos Medical Publishing 2011.
50. Marcus, Dawn A. Therapy Dogs in Cancer Care: A Valuable Complementary Treatment. New York: Springer, 2012.
51. Martin F; Farnum J. Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. Western Journal of Nursing Research, 2002; 24(6): 657-670.
52. Matos, Marcos Almeida; Prado, André; Schenkel, Gustavo; Barreto, Rosa; Acosta, Angelina Xavier. Gasto energético na marcha em pacientes com mucopolissacaridose / Energy expenditure during gait in patients with mucopolysaccharidosis. Acta Ortopédica Brasileira, 21(2), mar.-abr. 2013: 116-119.
53. Miranda Gorozarri, C. Patología osteoarticular en las mucopolisacaridosis. En: González Gutiérrez-Solana, Luis (coord.). Pediatría y enfermedades raras: enfermedades lisosomales: casos clínicos. Madrid: Ergon, 2017, pp. 93-97.
54. Miri, I; C. Dziric; S. Lebib, FZ. Ben Salah; S. Daghfous. Les mucopolysaccharidoses font partie des maladies de surcharge lysosomale. Il existe des phénotypes différents. La plupart débutent chez le nouveau né, le nourrisson ou le grand enfant et se traduisent par un large éventail d'atteintes cliniques notamment neurologique. Elles sont alors source. Journal de Readaptation Medicale: Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation. Volume 25, Issue 4, December 2005, Pages 184-189.
55. Miura A, Tanida H, Bradshaw JWS. Provisión of service dogs for people with mobility disabilities. Anthrozoös, 11, 1998, 105-108.
56. Montaner Isnardo, José Manuel. Discapacidad y magisterio: la convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en diálogo con el Magisterio de San Juan Pablo II, Benedicto XVI y Francisco. Valencia: Universidad Católica de Valencia, 2018.
57. Moreno, Gabriel; Sánchez, Silvina; Socolovsky, Mariano; Gonza, Hernán; Amores, Mirta; Gardella, Javier. Compresiones nerviosas periféricas múltiples de origen metabólico: mucopolisacaridosis: descripción de un caso y revisión de la literatura. Rev. argent. neurocir, 25(4), oct.- dic. 2011: 183-186.
58. Muenzer J; Beck M; Eng CM; Escolar ML; Giugliani R; Guffon NH; Harmatz P; Kamin W; Kampmann C; Koseoglu ST; Link B; Martin RA; Molter DW; Muñoz Rojas MV; Ogilvie JW; Parini R; Ramaswami U; Scarpa M; Schwartz IV; Wood RE… (et al). Multidisciplinary management of Hunter syndrome. Pediatrics, Dec2009; 124(6): e1228-39.
59. Mulier, C; N. Guffon. Les mobilisations articulaires dans les mucopolysaccharidoses
60. Kinesither SCI, 1997, n° 367, pp 26-30 et 35-36.
61. Nogueira Da Cunha, Th.M. Guia prático de Fisioterapia e cuidados paliativos no ambiente hospitalar. Editora Atheneu, 2017.
62. Oliveira, Juliana Leal de; Camelier, Fernanda Warken Rosa; Jesus, Fabíola Ramos; Barreto, Rosa Maria Alves; Ferreira, Palmireno Pinheiro; Terse-Ramos, Regina; Leão, Emília Katiane Embiruçu de Araújo; Acosta, Angelina Xavier; Mendes, Carlos Maurício Cardeal. Perfil ventilatório e capacidade funcional de pacientes com mucopolissacaridoses / Ventilatory profile and functional capacity of patients with mucopolysaccharidosis. Fisioterapia Brasil, 18(1): f: 69-I: 79, 2017.
63. Palisano, Robert J.; Margo N. Orlin, Joseph Schreiber. Campbell's Physical Therapy for children. St. Louis, MI: Elsevier, 2017 (5ª ed.).
64. Phanwanich W, Kumdee O, Ritthipravat P, Wongsawat Y. Animal-assisted therapy for persons with disabilities based on canine tail language interpretation via fuzzy emotional behavior model. Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc 2011;2011: 1133-6.
65. Pichot, Teri. Animal-Assisted Brief Therapy: A Solution-Focused Approach. New York (NY, USA): Routledge (Taylor & Francis Group LLC), 2011 (2nd Edition).
66. Pinto, Louise L. C; Schwartz, Ida V. D; Puga, Ana C. S; Vieira, Taiane A; Munoz, Maria Verônica R; Giugliani, Roberto. Prospective study of 11 Brazilian patients with mucopolysaccharidosis II. J Pediatr; 82(4), Jul.-Aug. 2006: 273-278.
67. Raas-Rothschild, Annick. Diagnosis and treatment of patients with mucopolysaccharidosis: A pediatric challenge, in Joav Merrick (ed.). Disability, chronic disease and human development: International Conference on Pediatric Chronic Diseases, Disability and Human Development (4th : 2015 : Jerusalem). New York: Nova Biomedical, 2015.
68. Redondo García, Mª. Á.; J.A. Conejero Casares (dirs.). Manual de Rehabilitación Infantil: [SERMEF Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, SERI Sociedad Española de Rehabilitación Infantil]. Madrid, Panamericana, 2012.
69. Ristol Ubach, Francesc; Eva Domènec. Terapia asistida con animales. Manual práctico para técnicos y expertos en TAA, tomo 1º: ejercicios e ideas para enriquecer las actividades e intervenciones asistidas con perros. Barcelona: CTAC, 2011.
70. Ristol Ubach, Francesc; Eva Domènec. Terapia asistida con animales. Manual práctico para técnicos y expertos en TAA, Nétodo CTAC. Tomo 2º: técnicas y ejercicios para intervenciones asistidas con perros. Barcelona: CTAC, 2015 (2ª ed.).
71. Rocamora, P.; R. López; D. Catalán; D. Padilla. Rehabilitación domiciliaria en las enfermedades raras: necesidad y justificación. En F. Montagud, G. Flotats, E. Lucas (eds.). Rehabilitación domiciliaria: principios, indicaciones y programas terapéuticos. Barcelona, Elsevier Masson, 2015 (2ª ed.), pp. 241-261.
72. Rodrigo, M.; Malla, B.; Rodrigo, E.; Jové, J.; bergadà, J.; Marsal, J. Animal-assisted Therapy for the Emotional Well-being of Children with Intellectual Disabilities and Behavioral Disorders. Sociology and Anthropology, 6(1), 2018, 94-106.
73. Saudubray, Jean-Marie; Georges van den Berghe; John H. Walter (editors). Inborn metabolic diseases: diagnosis and treatment. Berlin, Springer, 2012 (5th ed.).
74. Schwartz, Gerry; Heather Reisman. Disability, chronic disease and human development. In: Joav Merrick (ed.). International Conference on Pediatric Chronic Diseases, Disability and Human Development (4th : 2015 : Jerusalem). New York, Nova Biomedical, 2015.
75. Siegal, A. Reaching the severly withdrawn through pet therapy. American Journal of Psychiatry 118, 1962: 1045-1048.
76. Suarez-Guerrero, Jorge Luis; Gómez Higuera, Pedro José Iván; Arias Flórez, Juan Sebastian; Contreras-García, Gustavo Adolfo. Mucopolisacaridosis: características clínicas, diagnóstico y de manejo. Revista Chilena de Pediatría. July-August 2016 87(4): 295-304.
77. Taylor, J.; R. Simader, P. Nieland (eds.). Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life: Physiotherapy in Palliative Care. München (Germany): Elsevier Urban & Fischer, 2013.
78. Tecklin, Jan S. (ed.) Pediatric Physical Therapy. Baltimore: Wolters Kluwer, 2015.
79. Tejada-Ortigosa, Eva María; Flores-Rojas, Katherine; Moreno-Quintana, Laura; Muñoz-Villanueva, María Carmen; Pérez-Navero, Juan Luis; Gil-Campos, Mercedes. Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel. En: Anales de Pediatría. Nov 2017.
80. Toirac Cabrera, Xidix; Corvea Hernández, Luis. Mucopolisacaridosis (síndrome de Hunter). Revista Cubana de Medicina Militar. March 2016 :79-84.
81. Torner, F; Segur, JM; Ullot Font, Rosendo; Soldado, F; Doménech Fernández, Pedro; DeSena, L; Knorr, J. Non-invasive expandable prosthesis in musculoskeletal oncology paediatric patients for the distal and proximal femur. First results. Int Orthop. 2016 Aug;40(8):1683-1688.
82. Toro Riera, M. del. Experiencia mundial en el tratamiento de la mucopolisacaridosis tipo II: el registro HOS (Hunter Outcome Survey). Rev. de neurología, 47(2), 2008: 3-7.
83. Ullot Font, Rosendo. Alargamiento de fémur con resección de periostio. Estudio experimental en el conejo [tesis doctoral]. Barcelona: Universitat de Barcelona, 1994.
84. VanFleet, Risë; Tracie Faa-Thompson. Animal assisted play therapy. Sarasota (Florida, USA): Professional Resource Press, 2017.
85. Wraith, J. Edmond; Maurizio Scarpa; Michael Beck; Olaf A. Bodamer; Linda De Meirleir; Nathalie Guffon; Allan Meldgaard Lund; Gunilla Malm; Ans T. Van der Ploeg; and Jiri Zeman. Mucopolysaccharidosis type II (Hunter syndrome): a clinical review and recommendations for treatment in the era of enzyme replacement therapy. European Journal of Pediatrics. 2008 Mar; 167(3): 267–277.
86. Xhardez, Yves. Vademécum de Kinesioterapia y de Reeducación Funcional. Buenos Aires: Editorial El Ateneo, 2000 (4ª ed. rev. y act., reimp.).
87. Yap E, Scheinberg A, Williams K. Attitudes to and beliefs about animal assisted therapy for children with disabilities. Complement Ther Clin Pract., 2017 Feb;26:47-52.
88. Zaidi HA, Albuquerque FC, Chowdhry SA, Zabramski JM, Ducruet AF, Spetzler RF. Diagnosis and management of bow hunter's syndrome: 15-year experience at barrow neurological institute. World Neurosurg. 2014 Nov, 82(5):733-738.