**161. CALIDAD DE VIDA, DEPENDENCIA Y FISIOTERAPIA EN DISTROFIAS MUSCULARES**

**M. García de Barros, P. Margolles, M. Margolles**

Consejería de Educación; Facultad de Psicología, UNED; Consejería de

Sanidad.

Antecedentes/Objetivos: Las distrofias musculares (DM) son unas

de lasde las enfermedades raras que mayor alteración de la vida cotidiana

generan a sus enfermos y familiares. Muchos de los afectados ven disminuida

considerablemente su calidad de vida relacionada con la salud

(CVRS) y sufren complicaciones que pueden conducirles al fallecimiento.

A su vez, la pérdida de autonomía progresiva aumenta la dependencia.

Esta pérdida así como la regresión de la calidad de vida y el nivel de

dependencia es susceptible de ser modificada por la fisioterapia. En

este estudio se pretende conocer la CVRS, el grado de dependencia y el

uso de tratamientos fisioterápicos en las personas con DM en Asturias.

Métodos: Estudio transversal descriptivo a partir de los datos del

Registro de Enfermedades Raras de Asturias. Se envía cuestionario postal

para autocumplimentación de la CVRS, la escala de dependencia y

el uso de tratamientos fisioterápicos a todos los enfermos de DM

(CIE-9: 359.1) que constan como no fallecidos en el Registro. Los instrumentos

utilizados son el EQ-5D para adultos y el KIDSCREEN-10

para niños y adolescentes en CVRS y el instrumento de Barthel para la

dependencia. Se analizan la CVRS en sus dimensiones individuales, en

la escala autovalorativa y en el índice EQ-5D con los valores de preferencias

y tarifas para España y para la dependencia el índice Barthel y

se describen sus valores con el programa SPSS v15.

Resultados: Ha participado el 88% de las personas a las que se envió

el cuestionario. Los resultados obtenidos muestran que existen grandes

pérdidas de CVRS tanto en población infantil como en adulta en las

personas enfermas de DM. En algunos casos tanto el VAS como el index

EQ-5D llega a ser casi nula la CVRS, en población infantil la situación es

ligeramente mejor pero aún con gran quebranto en la misma. El VAS

medio en adultos es de 40 y el index EQ-5D de 0,40. Los índices de

dependencia son muy considerables en estos casos (88% tienen dependencia

y un 50% grave o total). El uso de fisioterapia tiene niveles muy

bajos, tanto en prescripción (55%) como en continuidad (sólo algunas

sesiones).

Conclusiones: La pérdida de CVRS en las personas afectas de DM es

considerable, alterando completamente su vida cotidiana y la de las

personas cuidadoras. Los niveles indican progresión en la enfermedad

hasta su fallecimiento. Esta pobre CVRS se centra principalmente en las

dimensiones motoras. El grado de dependencia por tanto es muy elevado.

Existe un escaso uso de tratamientos fisioterápicos aún a pesar

de que existe evidencia científica de su utilidad para retrasar las complicaciones,

el aumento de CVRS y la disminución de la dependencia.

Los autores consideran que se debe integrar este tipo de análisis en la

evaluación de las estrategias ante las enfermedades raras.