

## **NOTA DE PRENSA**

**30 de septiembre, Día de Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Cinturas y Extremidades**

### **UN ESTUDIO EVIDENCIA QUE EL EJERCICIO SUPERVISADO ES SEGURO Y BENEFICIOSO EN PACIENTES CON DISTROFIAS MUSCULARES**

- *Las distrofias musculares son enfermedades genéticas poco frecuentes que provocan pérdida progresiva de fuerza, afectando la movilidad, la comunicación y la calidad de vida.*
- *El estudio demuestra que un programa de ejercicio físico combinado mejora la movilidad, la fuerza y la fatiga en adultos con distrofias musculares.*
- *Los resultados desmontan la creencia de que el ejercicio es perjudicial para estos pacientes y abren nuevas vías para su abordaje rehabilitador.*

**Madrid, septiembre de 2025.-** En el marco del Día Anual de Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Cinturas y Extremidades, la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF) destaca los resultados de un estudio reciente que demuestra que el ejercicio físico supervisado puede ser seguro, factible y beneficioso para personas adultas con distrofias musculares.

Las distrofias musculares son enfermedades genéticas poco frecuentes que afectan principalmente al músculo y se caracterizan por una pérdida progresiva de fuerza. Aunque los problemas de movilidad y para caminar son los más visibles, algunas variantes también pueden provocar dificultades en la visión, el habla o la deglución, afectando de forma compleja la vida diaria.

En este contexto las Dras. Sara Laxe y Mihaela Taranu, médicas rehabilitadoras, y la Dra. Raquel Sebio, fisioterapeuta, del servicio de Rehabilitación del Hospital Clinic llevaron a cabo un estudio financiado por la SERMEF y el Colegio de Fisioterapeutas de Barcelona, para comprender mejor el funcionamiento de las personas que sufren distrofia muscular y que fue presentado en el 63º Congreso de la Sociedad.

Basándose en el modelo biopsicosocial de la enfermedad y en la [Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud de la OMS](#), las autoras descubrieron que existen pocos instrumentos de medida específicos que valoren la inmensidad de síntomas que

tienen estos pacientes tal y como refleja el estudio *Outcome measures in muscular dystrophy rehabilitation: an ICF content comparison approach to the most commonly used MD scales* publicado en la revista [Journal of Rehabilitation Medicine](#).

“A veces los síntomas iniciales son sutiles y difíciles de interpretar, lo que retrasa el diagnóstico. Son pacientes que pueden tener dificultades para subir al autobús o fatiga constante, pero no siempre se les reconoce como personas con discapacidad porque su enfermedad puede ser inicialmente poco visible”, explican las doctoras.

### **Un programa estructurado de ejercicio físico**

Al mismo tiempo, el Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínic impulsó el primer estudio a nivel nacional que evalúa el impacto de un programa de ejercicio físico combinado en personas adultas con distrofias musculares. El ensayo clínico aleatorio, en el que participaron las mismas profesionales, incluyó un grupo de intervención, que siguió un programa supervisado de 12 semanas, y un grupo control.

El programa combinaba ejercicios de resistencia aeróbica, fuerza muscular, entrenamiento respiratorio y equilibrio. Los resultados mostraron que los pacientes que participaron en la intervención mejoraron significativamente su movilidad, especialmente aquellos con mayor debilidad inicial. También se observaron mejoras en la fuerza del cuádriceps y una estabilización de los niveles de fatiga, frente al empeoramiento registrado en el grupo control.

Estos resultados son especialmente relevantes, ya que durante años ha persistido la idea de que el ejercicio físico podría ser perjudicial para personas con distrofias musculares. “Este estudio demuestra que, cuando se hace con supervisión especializada, el ejercicio no solo es seguro, sino beneficioso”, subrayan las autoras.

El estudio recibió el Primer Premio al Mejor Trabajo en el Congreso SERMEF de este año y el artículo con los resultados completos está pendiente de publicación en la revista *Disability and Rehabilitation*.

### **Guía, no solo indicación**

“En consulta de rehabilitación, no se puede decir simplemente haz ejercicio. Hay que guiar y adaptar el programa a cada caso”, explica la Dra. Laxe, miembro de la Junta de la SERMEF. “Y aun con pautas claras, no siempre es fácil. En fases avanzadas, muchos pacientes no pueden acudir a un gimnasio convencional, necesitan pausas frecuentes o no pueden esperar colas que existen a veces”, añade.

Para Sara Laxe, es importante tener presente el modelo biopsicosocial centrándose en la persona y no solo en la enfermedad. “No tratamos una distrofia muscular, tratamos a una persona que padece una distrofia, el impacto de la enfermedad en el funcionamiento de la persona, dependerá de su edad, del entorno, de si está trabajando o no, del tipo de trabajo, de su ambición en cuanto a proyección laboral, de si tiene que cuidar a hijos, a otras

personas a su cargo etc... Todo ello condiciona un abordaje diferente. Hay que tener en cuenta además que estas personas pueden tener otros problemas de salud sobreañadidos, por ejemplo artrosis de rodilla, secuelas de un accidente.... Por eso es clave contar con consultas especializadas de rehabilitación que den respuestas reales a sus dudas y dificultades cotidianas”, subraya.

Además de los beneficios físicos, los programas de ejercicio supervisado ofrecen un espacio de confianza y empoderamiento para los pacientes donde encontrar respuesta a muchas dudas y cuestiones que les suscita su enfermedad. “Muchos se sienten comprendidos en una consulta de rehabilitación, donde pueden hablar abiertamente de sus limitaciones, recibir herramientas adaptadas y participar activamente en su tratamiento”, concluyen la especialista.

**Para más información:**

**Gabinete de prensa de SERMEF 94 423 48 25**

**Mónica Sánchez 617 359 128**