

# OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

ATIVIDADE FÍSICA



Associação Portuguesa de  
Osteogénese Imperfeita

# OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, do tecido conjuntivo, que se caracteriza por fragilidade óssea e que leva a fraturas e deformações ósseas progressivas. É uma patologia de causa genética, podendo ser hereditária, com transmissão maioritariamente autossómica dominante.

A maioria das pessoas com OI (90%) tem mutação num de dois genes - COL1A1 ou COL1A2 - que contêm a informação para produzir uma proteína designada Colagénio Tipo I. Esta é fundamental para a estabilidade do tecido ósseo e de outros tecidos do organismo que têm funções estruturais e de suporte (intitulados tecidos conjuntivos).

Por este motivo, para além das manifestações esqueléticas, a OI predispõe também a compromisso de outros órgãos ou sistemas, resultando em hiperlaxidão ligamentar, fraqueza muscular, hematomas fáceis, escleróticas azuladas, dor crónica, problemas dentários, défice auditivo, alterações cardíacas ou outras.

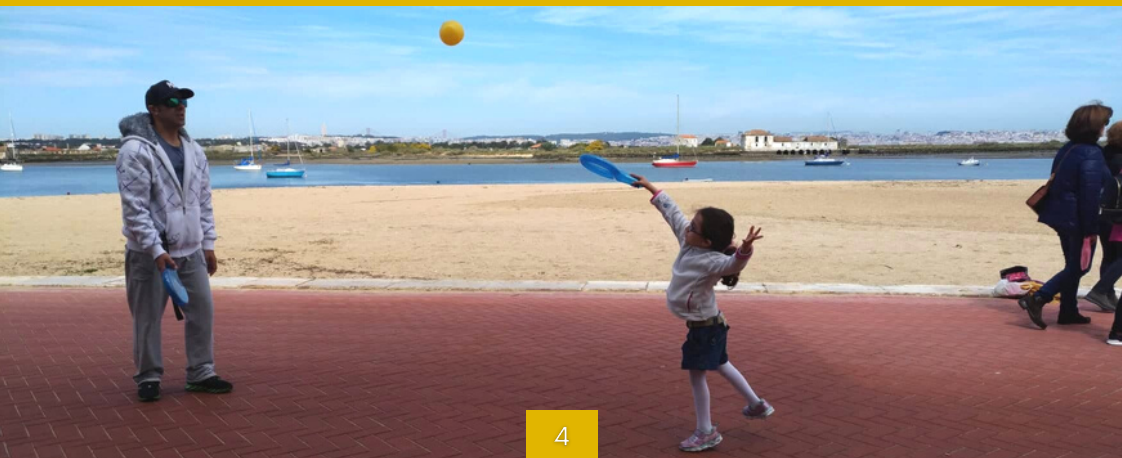


# EXERCÍCIO FÍSICO & OI

A atividade física é muito importante para qualquer pessoa. A carga e a atividade muscular induzidas pela posição ereta, pela marcha e pela elevação são essenciais para o crescimento do osso e para manter e promover a densidade mineral óssea e a força muscular. Podem também ajudar a prevenir as fraturas e a manter um peso corporal saudável.

A imobilização leva a perda de massa muscular e de massa óssea, cuja reposição poderá demorar mais de um ano, mesmo que este período seja curto.

Relativamente à Osteogénese Imperfeita, até há uns anos, recomendava-se que os bebés fossem transportados sobre uma almofada e que se tentasse restringir a atividade e movimento destas crianças. Contudo, hoje em dia, sabe-se que estas orientações bem intencionadas são completamente erradas e não protegem as crianças, uma vez que a falta de movimento, não só não previne as fraturas, como agrava ainda mais a fragilidade do osso.



A atividade física assume, por isso, um papel importantíssimo na Osteogénese Imperfeita, pois contribui para melhorar o desenvolvimento músculo-esquelético, neurológico, cardiovascular e consequentemente Psicomotor. O exercício físico contribui ainda para o combate à obesidade, um problema particularmente sério nas pessoas com OI, dado que limita o movimento, aumenta a fadiga e o risco cardiovascular, contribuindo para a perda da independência.

Para além destes benefícios, o exercício físico permite a redução da dor e representa um pilar fundamental para a prevenção do agravamento da doença, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida.

## **BENEFÍCIOS DA ATIVIDADE FÍSICA:**

- Para a saúde global:
  - Condicionamento cardiovascular;
  - Controlo do peso;
  - Melhora a qualidade do sono;
  - Alívio de stress;
  - Melhora o sistema imunitário;
  - Reduz o risco de alguns cancros;
- Melhora a densidade óssea;
- Melhora a funcionalidade motora e independência;
- Promove o bem estar psicológico e social através da melhoria da autoestima e da socialização.

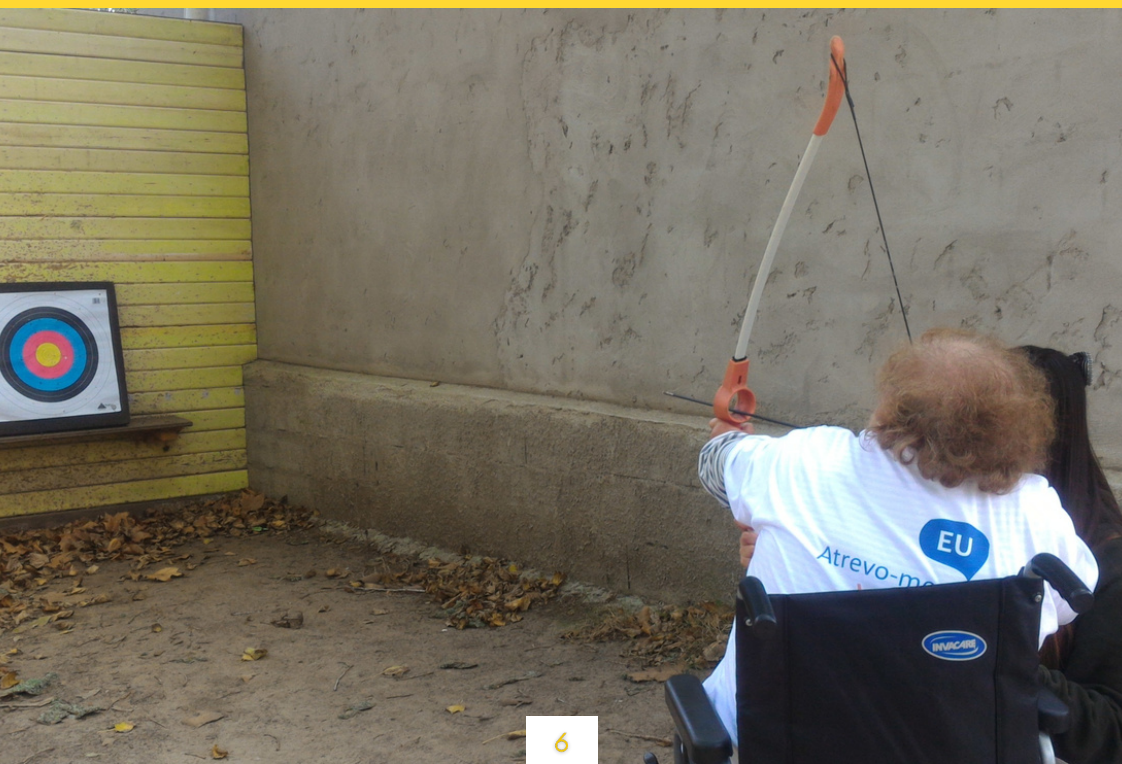


# CUIDADOS A TER NA ATIVIDADE FÍSICA DE UMA PESSOA COM OI

*As pessoas com OI podem fazer TODOS os desportos que desejem, desde que se adaptem às necessidades particulares de cada um.*

*Há crianças e jovens com Osteogénese Imperfeita que praticam badminton, tiro com arco, nataç o, futebol, voleibol, basquetebol, golfe, ciclismo, canoagem, t nis de mesa, etc.*

*Em cada escola ou centro desportivo o importante   ser criativo e adaptar os diferentes desportos de forma a que tamb m possam participar as crian as com diversidade funcional.*





As pessoas com OI devem ser encorajadas a fazer atividade física e, no caso das mais jovens, a participar nas aulas de educação física da forma mais independente e segura possível. O plano de atividade física deve ser individualizado, de acordo com a idade, a capacidade funcional e grau de mobilidade e o seu historial clínico, tendo também em conta as suas preferências e receios. Sempre que possível, procure aconselhamento médico, de um fisioterapeuta ou de um terapeuta ocupacional para preparar os planos de exercício.

Todos os movimentos efetuados devem ter em atenção três aspetos: o alinhamento, a postura e a mecânica corporal, mas nunca negligenciando a vertente lúdica.

- Deve ser feito ensino e orientação específicos sobre a situação e condição clínica da pessoa a todos os profissionais envolvidos nas aulas da atividade escolhida;
- No caso das aulas de educação física de grupo, como nas escolas ou alguns ginásios, preferencialmente, deve haver um professor ou um assistente para apoio individualizado da pessoa com OI e esta deve ser sempre integrada em grupos de atividades desportivas de acordo com a sua idade;
- Idealmente, as sessões devem ser diárias e ter cerca de 60 minutos para que haja tempo para executar todos os exercícios a um ritmo adequado, que na OI é, habitualmente, mais lento. Deve ser dado espaço suficiente para que possa tentar completar as atividades propostas nas diferentes sessões;
- Os exercícios de força e com impacto moderado melhoram a densidade óssea. No entanto, devem evitar-se exercícios que tenham tensão ou carga excessiva, ou seja, que envolvam pancadas, movimentos bruscos ou cargas pesadas. A participação na maioria de desportos sem contacto corporal é habitualmente benéfica, em particular, atividades na água;
- Equipamentos leves, como bolas de espuma, são preferenciais. Tenha em atenção o perigo de tropeções com equipamentos espalhados pelo chão;

- ↪ As pessoas com OI podem precisar de momentos de pausa ou repouso durante as sessões para aliviar o cansaço ou dores/desconforto, sendo que a dor deve ser sempre tida em consideração.
- ↪ As pessoas que utilizem cadeira de rodas devem ser encorajadas a realizar exercícios fora da cadeira, uma vez que os músculos da anca tendem a ficar retraídos e tensos por estar sentada por longos períodos de tempo. Estas contraturas da anca podem levar a encurvamentos compensatórios nas costas, frequentemente associados a dor e a rigidez articular;
- ↪ Não esqueça que o treino de flexibilidade também é fundamental, pois evita desequilíbrios musculares e melhora a postura e a resistência ao stress;
- ↪ Quando existirem exercícios menos adequados para a pessoa com OI, deverão ser sempre apresentadas alternativas para essa atividade. Tenha em mente que a maior parte das atividades podem ser modificadas para permitir a inclusão de pessoas com necessidades especiais. É importante a personalização em cada caso, fazendo adaptações ajustadas às necessidades e gosto de cada um.

Mesmo após uma fratura, o doente com OI deve retomar alguma atividade física assim que possível. A imobilização, mesmo durante curtos períodos, agrava a perda de massa óssea e leva a atrofia muscular.





## ATIVIDADES NA ÁGUA

A água é um bom meio para a realização de atividade física nos portadores de Osteogênese Imperfeita, pois diminui o impacto sobre os ossos e o risco de trauma. A resistência que provoca ao movimento ajuda a fortalecer os ossos e os músculos, prevenindo fraturas, melhorando a flexibilidade, melhorando a função cardiovascular, promovendo o relaxamento e conferindo capacidade analgésica.

Atividades na água podem também ajudar em situações de reabilitação no pós-operatório, por exemplo, incentivando a pessoa a ficar de pé e a caminhar na água, reduzindo o receio de queda e a insegurança que possa sentir fora do ambiente aquático.

Nestes exercícios aquáticos deve-se ter em conta que a velocidade dos movimentos efetuados deve começar de forma mais lenta e aumentar progressivamente.

A photograph of a person swimming underwater in a pool. The person is looking towards the camera and holding a pool noodle. The water is clear and blue. A yellow banner with the text 'FISIOTÉRAPIA' is overlaid on the bottom left of the image.

## FISIOTÉRAPIA

A fisioterapia favorece o desenvolvimento muscular, leva à melhoria da mobilidade, previne contraturas, potência a funcionalidade, alivia a dor e melhora o processo inflamatório através dos meios físicos.

Para um doente com Ol, a fisioterapia é fundamental na coordenação do equilíbrio, das amplitudes articulares e da prevenção do agravamento das alterações músculo esqueléticas. A fisioterapia é mesmo um dos três pilares essenciais para o tratamento de um doente com Ol.

## EXERCÍCIO FÍSICO NA ESCOLA

É muito importante que os alunos com OI não sejam excluídos nas aulas de Educação Física na escola. As atividades e os exercícios devem ser adaptados para permitir a sua participação. O aluno deve ter um professor ou um assistente para o apoio individualizado. O ideal será que um fisioterapeuta possa dar assistência à escola, de forma a maximizar a participação do(a) aluno(a) na

atividade física, enquanto que, ao mesmo tempo, garante a sua segurança.

Além disso, é frequente a criança ter necessidades de fisioterapia específicas, pelo que estes exercícios individuais podem ser incorporados nas restantes atividades da turma. Em alternativa o fisioterapeuta ou o médico pode recomendar à escola quais os exercícios mais adequados à situação clínica da criança.



Também no meio escolar, sempre que possível, deve dar-se preferência a aulas de natação e/ou hidroginástica, pelas razões já descritas. Porém, a diversificação das atividades é importante, podendo optar-se por dança, badminton, ténis, ou outros. Devem ser evitados desportos de contacto, como o basquetebol e o futebol, pelo risco de empurrões, contudo, devem ser praticadas as

habilidades de cada desporto, como o drible, passe de bola, etc..

Atividades com maior impacto na coluna vertebral, como saltos em trampolim, saltos em altura ou equitação, são contraindicadas. No entanto, se a pessoa for grande entusiasta de uma determinada modalidade poderá tentar arranjar formas alternativas de participar, como por exemplo, em vez de jogar, arbitrar.

## **DEVIDO AO RISCO DE FRATURAS, AS PESSOAS COM OI:**

- Devem evitar possíveis colisões em jogos de equipa;
- Não devem praticar modalidades com atividades de grande impacto, como saltar em trampolins, equitação, andar de moto, rugby, judo e outras artes marciais;
- Devem evitar atividades que possam levar a quedas, como patinagem, esqui ou skate.





## QUANDO COMEÇAR

O primeiro ano de vida representa uma fase cheia de transições relativamente à aquisição de competências motoras e, por isso, é também uma altura crítica para bebês que nascem com fraqueza muscular, problemas de alinhamento e fragilidade.

A fisioterapia deve ser iniciada assim que for evidente que a criança apresenta fraqueza ou atrasos nas capacidades motoras, quando comparado com outros lactentes da mesma idade (por exemplo, o bebê não conseguir segurar a cabeça de forma independente ou não se

conseguir sentar sem apoio).

Na maior parte das vezes, a solução para esses problemas é trabalhar o posicionamento adequado da criança e estimular o uso de certos grupos musculares. O posicionamento adequado provoca um esforço muscular antigravitacional específico, que é a base para que o bebê aprenda a sentar-se e, mais tarde, a ficar de pé.

Se o bebê tiver a cabeça grande, terá de desenvolver ainda maiores capacidades para conseguir mover-se contra a gravidade.

As sessões deverão ser curtas, mas diárias para melhorar progressivamente a força muscular e as capacidades motoras, como coordenação e equilíbrio. O tratamento não se deve limitar às "horas da fisioterapia" e deve ser entendido como um processo contínuo. Vários períodos de esforço físico, de 5 minutos, várias vezes ao dia, permitem obter melhores resultados do que sessões de uma hora, duas vezes por semana, levando a ganho progressivo de resistência, capacidade e independência nas atividades e autocuidado.

Dependendo da idade da criança, a intervenção pode ser a vários níveis, que incluem posicionamento e/ou exercícios e atividades de desenvolvimento específicas, como por exemplo ficar em pé.

Idealmente, as atividades, tal como noutras crianças, devem ser integradas pelo cuidador naturalmente nas tarefas do dia a dia .

Tal como já foi dito, o meio aquático é um meio propício para atividade física e, nestas idades, permite uma componente lúdica e de exploração independente particularmente importante.

A adaptação ao meio aquático em bebés, é atualmente possível na maior parte das piscinas. No entanto, as brincadeiras na água podem iniciar-se em casa, na banheira, desde que sempre com supervisão e apoio de um adulto.

Na piscina, com o tempo, a curva de aprendizagem permitirá evoluir para a natação ou outras atividades ao gosto de cada um.

# SEGURANÇA

As pessoas com OI, independentemente da sua idade, podem e devem praticar atividade física com segurança.

Para planejar uma atividade deve ter-se em conta:

- História anterior de fraturas, grau de curvatura dos ossos longos, nível de fraqueza muscular, rigidez ou laxidão articular, alinhamento articular, baixa tolerância ao exercício e resistência;
- Incapacidade de realizar atividades diárias sem equipamentos especializados.



Etapas para desenvolver um programa de exercícios bem-sucedido em qualquer idade:

- Determinar as capacidades funcionais da pessoa, perguntando: "O que é que a pessoa pode ou consegue fazer?"
- Determinar o objetivo que se deseja alcançar, perguntando: "O que a pessoa precisa de conseguir fazer?"
- Determinar as restrições ou limitações para atingir determinada meta, perguntando: "A amplitude, força, alinhamento do movimento está limitada? Há alguma instabilidade articular que impeça o sucesso no desempenho?"
  - Essas limitações podem ter de ser abordadas antes de se tentar atingir uma determinada meta, por vezes, modificando o próprio programa de exercícios.
- Determinar quais os equipamentos ou tratamentos que estão disponíveis para ajudar a atingir um determinado objetivo. Por exemplo, equipamentos de segurança para a casa de banho, auxiliares de marcha ou dispositivos para alcançar objetos em lugares altos ou baixos. O aconselhamento com um terapeuta ocupacional pode ser muito útil na escolha dos dispositivos mais adequados para cumprir um determinado objetivo específico.





## **NUNCA É TARDE DE MAIS PARA COMEÇAR**

É muito importante que, independentemente da sua idade ou hábitos de exercício, as pessoas com Ol sejam incentivadas a assumir um compromisso consigo próprias para se tornarem fisicamente mais ativas e adotarem estilos de vida saudáveis.



# ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A missão da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita é melhorar a **qualidade de vida** dos portadores de OI através da informação e educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto aos órgãos da tutela e, também, do incentivo à investigação.

## JUNTE-SE A NÓS!

 [GERAL@APOI.PT](mailto:GERAL@APOI.PT)

 [APOI.PT](http://APOI.PT)

 [APOI2006](https://www.instagram.com/APOI2006)

 [APOI\\_2006](https://twitter.com/APOI_2006)

 [APOI2006](https://www.pinterest.com/APOI2006)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.facebook.com/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.linkedin.com/company/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)



associação portuguesa de  
osteogenese imperfeita