

# Documento de Posición. Recomendaciones de prescripción de ayudas técnicas en la rehabilitación de pacientes con distrofia muscular de Duchenne

Position paper. Recommendations  
for Prescribing Technical Aids  
in the Rehabilitation of Patients  
with Duchenne Muscular Dystrophy

Documento de posição. Recomendações  
para a prescrição de ajudas técnicas  
na reabilitação de pacientes com distrofia  
muscular de Duchenne

Sandra Milena Castellar-Leones<sup>1\*</sup>

Edicson Ruiz-Ospina<sup>2</sup>

Miguel Ángel Gutiérrez-Ramírez<sup>3</sup>

Sandy Lorena Arias-Hernández<sup>4</sup>

John Jairo Forero-Díaz<sup>5</sup>

---

<sup>1</sup> Miembro de la Junta de Enfermedades Neuromusculares de Biotecgen. Profesor del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Proceso de Rehabilitación del Hospital Universitario Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4559-2965>

<sup>2</sup> Miembro de la Junta de Enfermedades Neuromusculares de la Fundación Hospital de la Misericordia. Profesor del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3664-4903>

<sup>3</sup> Miembro de la Junta de Sedestación del Instituto Roosevelt. Profesor del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1972-9355>

<sup>4</sup> Servicio de Rehabilitación del Instituto Roosevelt (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-3198-0824>

<sup>5</sup> Miembro de la Junta de Sedestación del Instituto Roosevelt. Fisiatra del Centro de Investigación en Fisiatría y Electrodiagnóstico (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-2457-333X>

Fernando Ortiz-Corredor<sup>6</sup>

Diana Soto-Peña<sup>7</sup>

Paula Suárez-Castro<sup>8</sup>

Laura Velásquez-Ballesteros<sup>9</sup>

Francisco Zuluaga-Osorio<sup>10</sup>

Recibido: 1 de febrero de 2024 • Aprobado: 16 de enero de 2025

Doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.13741>

Para citar este artículo: Castellar-Leones SM, Ruiz-Ospina E, Gutiérrez-Ramírez MA, Arias-Hernández SL, Forero-Díaz JJ, Ortiz-Corredor F, Soto-Peña D, Suárez-Castro P, Velásquez-Ballesteros L, Zuluaga-Osorio F. Documento de posición. Recomendaciones de prescripción de ayudas técnicas en la rehabilitación de pacientes con distrofia muscular de Duchenne. Rev Cienc Salud. 2025;23(especial):1-19. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.13741>

## Resumen

*Introducción:* en los pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD), la habilidad para caminar se reduce gradualmente hasta la pérdida de la marcha, cerca de los 9 años. A pesar de que la progresión de la enfermedad es inevitable, con la rehabilitación integral se busca prolongar la función motora gruesa y manual, minimizar las contracturas, promover la salud ósea, proteger el adecuado posicionamiento de la columna vertebral y prolongar la marcha. De esta manera, se espera mejorar la calidad de vida y la transición a la adolescencia y a la vida adulta. Entre las intervenciones de rehabilitación de la DMD se contempla el uso de órtesis y sillas de ruedas. *Materiales y métodos:* se conformó un panel de expertos con conocimiento y experiencia en el manejo de pacientes con DMD. Las recomendaciones se basan en la evidencia disponible revisada por los expertos, su conocimiento, su experiencia clínica y las características del sistema de salud colombiano; además, se sometieron a votación (mayor al 85 % de favorabilidad en dos ciclos de votación). En caso de tener un porcentaje de acuerdo menor al establecido, se discutió de nuevo la recomendación y hubo un segundo ciclo de votación. *Resultados y discusión:* se emitieron recomendaciones sobre la prescripción de ayudas técnicas en rehabilitación (órtesis y sillas de ruedas) para pacientes con DMD. Se necesitan desarrollar estudios adicionales con el fin de solucionar las preguntas que no se han podido responder hasta el momento sobre la prescripción de ayudas técnicas en pacientes con esta enfermedad.

**Palabras clave:** distrofia muscular de Duchenne; consenso; recomendaciones; órtesis; silla de ruedas.

<sup>6</sup> Servicio de Rehabilitación del Instituto Roosevelt. Profesor del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Proceso de Rehabilitación del Hospital Universitario Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7427-3576>

<sup>7</sup> Servicio de Rehabilitación del Instituto Roosevelt (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0401-1404>

<sup>8</sup> Miembro de la Junta de Sedestación del Instituto Roosevelt (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-2343-3732>

<sup>9</sup> Servicio de Rehabilitación del Instituto Roosevelt (Bogotá, Colombia). ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-8913-7039>

<sup>10</sup> Miembro de la Junta de Sedestación del Instituto Roosevelt (Bogotá, Colombia).

\* Autora de correspondencia: [smcastellarl@unal.edu.co](mailto:smcastellarl@unal.edu.co)

## Abstract

In patients with Duchenne muscular dystrophy, the ability to walk gradually decreases until the loss of walking, around the age of 9. Although disease progression is inevitable, comprehensive rehabilitation aims to prolong gross and manual motor function, minimize contractures, promote bone health, protect proper spinal alignment, and prolong walking. This is expected to improve quality of life and transition to adolescence and adulthood. Among the rehabilitation interventions for Duchenne muscular dystrophy, the use of orthoses and wheelchairs is considered. *Materials and methods:* An expert panel with knowledge and experience in managing patients with Duchenne muscular dystrophy was formed. Recommendations were made based on available evidence reviewed by experts, their knowledge, clinical experience, and characteristics of the Colombian health system. Recommendations were subjected to voting (over 85 % favorability in two voting cycles). In case of a lower agreement percentage, the recommendation was discussed again, and a second voting cycle was conducted. *Results and discussion:* A series of recommendations on the prescription of assistive devices in rehabilitation (orthoses and wheelchairs) for patients with Duchenne muscular dystrophy are issued. Additional studies are needed to address unanswered questions regarding the prescription of assistive devices in patients with this disease.

**Keywords:** Duchenne muscular dystrophy; consensus; recommendations; orthosis; wheelchair.

## Resumo

Em pacientes com distrofia muscular de Duchenne, a capacidade de andar diminui gradualmente até a perda da marcha por volta dos 9 anos de idade. Embora a progressão da doença seja inevitável, a reabilitação integral busca prolongar a função motora grossa e manual, minimizar contraturas, promover a saúde óssea, proteger o posicionamento adequado da coluna vertebral e prolongar a marcha. Dessa forma, espera-se melhorar a qualidade de vida e a transição para a adolescência e a vida adulta. As intervenções de reabilitação para a distrofia muscular de Duchenne incluem o uso de órteses e cadeiras de rodas. *Materiais e métodos:* foi formado um painel de especialistas com conhecimento e experiência no manejo de pacientes com distrofia muscular de Duchenne. As recomendações foram feitas com base nas evidências disponíveis revisadas pelos especialistas, seus conhecimentos, sua experiência clínica e as características do sistema de saúde colombiano. As recomendações foram colocadas em votação (mais de 85 % de favorabilidade em dois ciclos de votação). No caso de haver um percentual de concordância inferior ao estabelecido, a recomendação foi novamente discutida e um segundo ciclo de votação foi realizado. *Resultados e discussão:* uma série de recomendações foi emitida sobre a prescrição de ajudas técnicas em reabilitação (órteses e cadeiras de rodas) para pacientes com distrofia muscular de Duchenne. Estudos adicionais são necessários para abordar as questões não respondidas sobre a prescrição de ajudas técnicas em pacientes com essa doença.

**Palavras-chave:** distrofia muscular de Duchenne; consenso; recomendações; órtese; cadeira de rodas.

## Introducción

En los pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) la habilidad para caminar se reduce gradualmente hasta la pérdida completa de la marcha, cerca de los nueve años de edad, consecuencia de la debilidad muscular progresiva, la disminución de la función motora y la presencia de deformidades articulares en los miembros inferiores (1-4). Entre las complicaciones musculoesqueléticas más importantes en estos pacientes se destacan las deformidades

en la flexión de codo, carpo, caderas, rodillas, pies en equino y escoliosis (5,6). Adicionalmente, experimentan baja densidad ósea, que puede asociarse con la presentación de fracturas (7,8). Las causas de estas complicaciones son multifactoriales y están relacionadas primariamente con la enfermedad, con las condiciones medioambientales y con los efectos secundarios de los glucocorticoides (5,9-12). Las complicaciones progresan con el tiempo, a medida que la enfermedad avanza y, por eso, su manejo debe adaptarse a lo largo de la vida del paciente (13,14).

A pesar de que la enfermedad es progresiva, el manejo rehabilitador de los pacientes con DMD busca prolongar la función motora durante el mayor tiempo posible (15,16). Entre sus objetivos se pueden mencionar: prolongar el tiempo de pérdida de la marcha, mantener la funcionalidad de los miembros superiores, disminuir las deformidades articulares, lograr el adecuado posicionamiento de la columna vertebral y las caderas, promover la salud ósea y lograr la independencia en términos de movilidad del paciente (6,17-21). Con estos objetivos se busca impactar positivamente la calidad de vida del paciente y su familia, permitir una exitosa transición a la adolescencia y la vida adulta, y lograr la mayor independencia posible en las actividades cotidianas (22-26).

Para cumplir con las metas mencionadas se requiere un equipo interdisciplinario que se encargue de la evaluación, el tratamiento y el seguimiento de las complicaciones musculoesqueléticas de estos pacientes (27,28). Entre los miembros de este equipo se incluyen médicos especialistas en medicina física y rehabilitación, cirujanos ortopédicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, ortesistas, psicólogos y trabajadores sociales (29).

La adaptación ortésica, la prescripción de sillas de ruedas, sillas que faciliten el baño y grúas para trasladar a los pacientes con DMD hacen parte de las opciones del manejo rehabilitador (30).

## Prescripción de órtesis en distrofia muscular de Duchenne

Entre las ayudas técnicas en rehabilitación para el paciente con DMD se encuentran las órtesis. Se definen como un “elemento externo que aplica vectores de fuerzas para generar alineación, estabilización, soporte, o que busca mejorar un patrón de movimiento, corregir una deformidad e incluso proteger un segmento corporal específico” (31).

Entre los objetivos de la prescripción de las órtesis en pacientes con DMD pueden plantearse: 1) disminuir el riesgo de deformidad articular, 2) estabilizar una articulación, 3) proveer soporte de segmentos corporales, 4) lograr descargas de peso, 5) mejorar el rendimiento de la marcha y 6) mejorar el uso de utensilios manuales (32,33). La prescripción de órtesis debe adaptarse a las necesidades individuales del paciente, la etapa de la enfermedad en que se encuentra y sus expectativas y las de su familia (34-36).

En el caso de las órtesis de miembros inferiores, se ha planteado como su finalidad el disminuir la limitación funcional y prolongar la ambulación, debido a que teóricamente,

podrían retrasar la progresión de la deformidad articular (4,37,38). Entre las opciones ortésicas de miembros inferiores destacan las órtesis tobillo-pie (AFO, por sus siglas en inglés), las órtesis de rodillas y las órtesis rodilla-tobillo-pie, utilizadas en pacientes con DMD (39).

Las órtesis de los miembros superiores buscan mantener alineación de articulaciones de codo, muñeca y dedos de las manos; mejorar los agarres, y permitir el uso de utensilios como cucharas, cepillos para el cabello, lápices, etc. (40,41). Se ha reportado que las órtesis para manos en reposo, los guantes de estiramiento y los anillos en ocho podrían emplearse en pacientes con DMD (42).

Las órtesis de tronco, muy discutidas en pacientes con esta enfermedad, se han planteado como una estrategia para mantener la posición, mejorar la función de los miembros superiores y retrasar la progresión de la escoliosis (43-45). Estos planteamientos han sido motivo de controversia, debido a la poca evidencia sobre su eficacia y a que las órtesis de tronco pueden empeorar la patología pulmonar restrictiva, al no permitir una completa expansión torácica durante la respiración (46-48). Otros autores han evaluado las órtesis para manejo de fracturas vertebrales patológicas en estos pacientes (49,50).

A pesar que existen varias publicaciones en torno a las órtesis en pacientes con DMD, incluyendo revisiones sistemáticas, se requiere evidencia más sólida, comparable y extrapolable a nuestro medio sobre su efecto real en pacientes con la patología. Los estudios disponibles son pocos y heterogéneos, en cuanto a las características de las órtesis utilizadas, los criterios de prescripción y las metodologías de valoración (criterios validados de evaluación de resultados) (33,51-54).

Por lo tanto, se precisan nuevos estudios que respondan a las preguntas que todavía no se han respondido, como: ¿cuál es el momento ideal para prescribir las órtesis en pacientes con DMD?, ¿qué tipo de órtesis se debe prescribir en cada caso?, ¿cuántas horas se deben utilizar en el día y cuántas en la noche?, ¿cuáles son los efectos en el mediano y largo plazo en el paciente?, ¿cuánto tiempo de seguimiento es requerido en estos pacientes para evaluar su evolución? Y ¿cuáles son los beneficios potenciales y eventos adversos derivados del uso de las órtesis?

## Prescripción de sillas de ruedas en la distrofia muscular de Duchenne

A medida que la enfermedad sigue su curso, el paciente con DMD experimenta mayor pérdida de la capacidad de ambulación y requiere dispositivos adicionales que le permitan una buena posición y el desplazamiento, ojalá de forma independiente, como las sillas de ruedas (55). Estas últimas son dispositivos que proporcionan apoyo para el sedente y la movilidad sobre ruedas en individuos con alteraciones de la marcha o que no caminan (56,57).

Según su sistema de funcionamiento, existen cuatro tipos de sillas de ruedas: 1) manuales (propulsada por el usuario o por terceros), 2) manuales con asistencia motorizada, 3) motorizadas (algunas tienen la propiedad de ser bipedestadoras, es decir, tienen un sistema hidráulico o eléctrico que permite bipedestar al usuario en la silla) y 4) robóticas (58). La elección entre una silla de ruedas manual o motorizada depende ampliamente de las condiciones clínicas individuales y arquitectónicas del sitio donde vive el paciente (59,60). Por ejemplo, pacientes con déficit cognitivo moderado o severo o con alteración comportamental marcada no son candidatos para uso de dispositivos motorizados, por la falta de comprensión de su uso y el alto riesgo de accidentes (61).

Al igual que en el caso de las órtesis, la evidencia publicada sobre uso de sillas de ruedas en los pacientes con DMD es escasa y no permite dar recomendaciones precisas y sustentadas (55,62-67). En casos específicos, la *Guía de práctica clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular*, del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia, de 2014, emite tres recomendaciones sobre la prescripción de sillas de ruedas, todas con un nivel de evidencia bajo (68-69).

En términos generales, el uso de la silla de ruedas se requiere cuando aumentan las caídas, hay dificultad extrema para levantarse desde una posición sedente, se presenta imposibilidad de hacer ajustes posturales, hay descenso progresivo de los puntajes de las evaluaciones funcionales y cuando la capacidad de marcha no es efectiva con rendimientos en el test de marcha en 6 minutos inferiores a 325 metros (21,51,70). Es importante señalar que la prescripción de silla de ruedas en el paciente con DMD es una medida anticipatoria a la pérdida de marcha. No se debe esperar a que el paciente deje de caminar para formularla, considerando que una vez se pierda la capacidad de ambulación, el paciente debe ser cargado por sus familiares o cuidadores si no cuenta con una silla y ello le dificultará la asistencia al colegio y las actividades sociales.

En Colombia, los trámites para adquirir una silla de ruedas pueden ser largos, lo que limita más la participación, la inclusión y la calidad de vida del paciente y su familia (71-74). Sin embargo, hay que tener en cuenta que cuando el paciente incorpora en su vida el uso de la silla de ruedas, suele empeorar la progresión de la debilidad, la asimetría postural, la deformidad en los miembros inferiores, la escoliosis, el dolor lumbar y de miembros inferiores, el riesgo de fracturas, la disminución de la capacidad ventilatoria y la insuficiencia cardíaca (13,75-77).

Este artículo emite recomendaciones sobre la prescripción de ayudas técnicas en rehabilitación (órtesis y sillas de ruedas) para pacientes con DMD, basadas en la revisión de la evidencia disponible, la experiencia de los expertos participantes en su práctica clínica y las características específicas del sistema de salud colombiano. Son necesarios estudios adicionales, con el fin de solucionar las preguntas que todavía no se han respondido sobre la prescripción de ayudas técnicas en pacientes con esta enfermedad.

## Materiales y métodos

### Selección de expertos

Con base en sus conocimientos y experticia en el manejo de pacientes con DMD, se seleccionaron 10 expertos colombianos especialistas en medicina física y rehabilitación, fisioterapia y terapia ocupacional, y un técnico ortoprotésista.

### Metodología

Se revisó la evidencia disponible y, con base en esta, en el conocimiento y experiencia en el tema y en las particularidades del sistema de salud colombiano, dos expertos elaboraron recomendaciones estructuradas sobre la prescripción de ayudas técnicas en la rehabilitación de los pacientes con DMD. Esas recomendaciones se les presentaron a los 10 expertos participantes en dos reuniones virtuales, separadas. Ellos las debatieron y, posteriormente, todos los asistentes votaron a favor o en contra de cada una de ellas. Se estableció un criterio de favorabilidad >85 %. En caso de no obtener el valor propuesto en la primera votación, la recomendación se discutió con la exposición de las razones para el voto a favor o en contra. Luego se votó de nuevo con el mismo umbral de favorabilidad, y de acuerdo con los resultados de las votaciones en las cuales se logró un consenso, se ajustaron y elaboraron las recomendaciones que se presentan a continuación.

## Recomendaciones

### Recomendaciones sobre manejo ortésico en el paciente con distrofia muscular de Duchenne

#### Recomendación 1

La prescripción de órtesis en el paciente con DMD de manera individualizada y ajustada a sus características clínicas, condiciones mioarticulares y estadio de la enfermedad.

Votación: aceptada la recomendación con el 100 % de los votos.

#### Recomendación 2

El uso nocturno de órtesis AFO, en posición neutra, en pacientes con DMD en fase ambulatoria cuando la dorsiflexión pasiva sea <10°, con el objetivo de disminuir la progresión de deformidades articulares en el tobillo.

*Nota:* hay diferentes diseños de órtesis. Se recomienda utilizar diseños con mayor contacto total de superficie que permitan posicionar mejor el pie.

Votación: aprobada con 9 de 10 votos.

### Recomendación 3

El uso nocturno de órtesis AFO, en posición neutra, en pacientes con DMD en fase ambulatoria temprana, en el posoperatorio del manejo del equino de los tobillos, con fuerza de cuádriceps  $\geq 4$ .

Votación: aprobada con 9 de 10 votos.

### Recomendación 4

El uso diurno y nocturno de órtesis AFO en posición neutra en pacientes con DMD en fase no ambulatoria, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso.

Votación: aprobada con 9 de 10 votos.

### Recomendación 5

No usar órtesis de tronco en pacientes con DMD, independientemente de la fase de su enfermedad, pues no hay evidencia de que estos dispositivos corrijan o disminuyan la progresión de las curvas escoliáticas en este grupo de individuos.

Votación: aprobada con 10 de 10 votos.

### Recomendación 6

No usar órtesis de tronco para el manejo de fracturas osteoporóticas en la columna vertebral en pacientes con DMD, independientemente de la fase de la enfermedad.

*Nota:* en caso de fracturas osteoporóticas en la columna vertebral en pacientes con DMD, la recomendación es el manejo de la osteoporosis de base.

Votación: aprobada con 9 de 10 votos.

### Recomendación 7

El uso nocturno de órtesis antebraquiopalmar, en posición neutra, en pacientes con DMD, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso.

Votación: aprobada con 8 de 10 votos.

### Recomendación 8

El tratamiento ortésico en el paciente con DMD (uno de los componentes del manejo de rehabilitación integral) se debe asociar con medidas estándar de tratamiento, de forma individualizada, según las expectativas del paciente y la familia, el estadio de la enfermedad y el criterio clínico del grupo tratante.

Votación: aprobada con 10 de 10 votos.

*Nota:* véanse las recomendaciones no aprobadas en el anexo 1.

## Recomendaciones sobre prescripción de sillas de ruedas en pacientes con distrofia muscular de Duchenne

### Recomendación 1

La silla de ruedas en pacientes con DMD se debe prescribir de forma individualizada, teniendo en cuenta las condiciones clínicas del paciente, sus expectativas, las expectativas de los cuidadores, los factores ambientales y los factores sociales.

Votación: aceptada con 10 de 10 votos.

### Recomendación 2

La silla de ruedas en pacientes con DMD se debe prescribir por medio de una junta multidisciplinaria, coordinada por un médico fisiatra. El grupo puede incluir, entre otros, neuropediatras, ortopedistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, ortoprotesistas, psicólogos y trabajadores sociales.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 3

La formulación de sillas de ruedas manuales de traslados en pacientes con DMD que son usuarios de sillas motorizadas, en las siguientes circunstancias:

- Que no se cuente con la posibilidad de uso de la silla motorizada en un ambiente específico.
- Por limitación puntual para el traslado de la silla motorizada. En este caso, la silla motorizada debe permanecer en el lugar donde brinde mayor funcionalidad e independencia (institución educativa o el hogar).

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 4

Durante el proceso de formulación de sillas de ruedas en pacientes con DMD, es preciso tener en cuenta los requerimientos posturales actuales y futuros que pudiera llegar a tener el paciente, de acuerdo con la historia natural de la enfermedad, a fin de incluir los aditamentos necesarios de control postural y prevención de lesiones por presión.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 5

La formulación de sillas de ruedas motorizadas en pacientes con DMD cuando estén en fase ambulatoria tardía, siempre y cuando no exista contraindicación para su uso.

*Nota:* los desempeños descritos en las siguientes evaluaciones funcionales deben considerarse, ya que predicen un alta probabilidad de pérdida de marcha dentro de las siguientes 48 semanas: puntaje total de la Medida de la Función Motora (MFM) < 70%; puntaje de la

Dimensión 1 de la MFM < 40 % (bipedestación y transferencias); test de marcha en 6 minutos con distancia recorrida < 325 metros; puntaje neto de la escala NorthStar < 13 puntos; tiempo de supino a bípedo (*supine to stand test*) > 30 segundos, y tiempo de subir escaleras (4 escalones) > 8 segundos (21,78,79).

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 6

Dentro del proceso de formulación de sillas de ruedas motorizadas en pacientes con DMD, realizar pruebas funcionales de operación y conducción del dispositivo.

*Nota:* se recomienda aplicar la evaluación PIDA (Power Indoor Driving Assesment) (80,81). Si la puntuación de la escala PIDA demuestra un desempeño limítrofe a juicio de la junta interdisciplinaria, se podría recomendar entrenamiento en el uso de silla motorizada y nueva evaluación.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 7

Evitar la formulación de sillas de ruedas motorizada en pacientes con DMD, si a juicio del grupo tratante el paciente presenta alteraciones cognitivas o comportamentales que condicionen el uso seguro del dispositivo. En este caso, se pueden formular sillas con sistema de control postural y ruedas traseras pequeñas, que eviten la autopropulsión.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 8

Evitar la formulación de sillas de ruedas motorizada en pacientes con DMD, en quienes las barreras arquitectónicas o limitaciones ambientales impidan el adecuado uso del dispositivo. Se recomienda una evaluación domiciliaria ante la duda de acceso al domicilio o a la comunidad.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 9

Evitar la formulación de sillas de ruedas bipedestadoras para pacientes con DMD, para manejo de dolor, contracturas, escoliosis o para mejorar la densidad mineral ósea.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

### Recomendación 10

En pacientes con DMD, usuarios de sillas de ruedas, realizar, dos veces al año, una evaluación periódica de sus requerimientos posturales y funcionales en la silla para definir ajustes y cambios en el dispositivo.

Votación: aceptada la recomendación con 10 de 10 votos.

*Nota:* véanse las recomendaciones no aprobadas en el anexo 2.

## Contribución de los autores

Todos los autores participaron en la concepción, el diseño, la interpretación de la información, la planeación del artículo, su revisión y aprobaron la versión final del manuscrito.

## Coordinación editorial

Integralis HGS (Daniel Rodríguez, MD. y María Stella Salazar, MD.)

## Financiación

PTC Therapeutics ha financiado el servicio de *medical writing* para este artículo.

## Conflictos de intereses

MC-L ha sido *speaker* para PTC Therapeutics y Valentech Pharma. EO-R ha sido *speaker* y *advisor* de Sanofi, BIIB Colombia y PTC Therapeutics. MAG-R ha recibido remuneración por parte de PTC Therapeutics, por la participación en el grupo de expertos que discutió y elaboró el artículo; actualmente, es asesor clínico para Ottobock Health Care Andina, una empresa que comercializa dispositivos médicos. JJF-D recibió remuneración económica por su participación en el consenso.

## Referencias

1. Bello L, Morgenroth LP, Gordish-Dressman H, Hoffman EP, McDonald CM, Cirak S; CINRG investigators. DMD genotypes and loss of ambulation in the CINRG Duchenne natural history study. *Neurology*. 2016;87(4):401-9. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002891>
2. Vandekerckhove I, De Beukelaer N, Van den Hauwe M, Shuman BR, Steele KM, Van Campenhout A, Goemans N, Desloovere K, Goudriaan M. Muscle weakness has a limited effect on motor control of gait in Duchenne muscular dystrophy. *PLOS One*. 2020;15(9):e0238445. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238445>
3. Gaudreault N, Gravel D, Nadeau S, Houde S. Motor function in Duchenne muscular dystrophy children: a review of the literature. *Crit Rev Phys Rehabil Med*. 2005;17(3):231-48. <https://doi.org/10.1615/CritRevPhysRehabilMed.v17.i3.50>

4. Stevens PM. Lower limb orthotic management of Duchenne muscular dystrophy: a literature review. *J Prosthet Orthot.* 2006;18(4):111-9. <https://doi.org/10.1097/00008526-200610000-00005>
5. Kinali M, Main M, Mercuri E, Muntoni F. Evolution of abnormal postures in Duchenne muscular dystrophy. *Ann Indian Acad Neurol.* 2007;10(Suppl 1):S44-54.
6. Archer JE, Gardner AC, Roper HP, Chikermane AA, Tatman AJ. Duchenne muscular dystrophy: the management of scoliosis. *J Spine Surg.* 2016;2(3):185-194. <https://doi.org/10.21037/jss.2016.08.05>
7. Ward LM, Hadjiyannakis S, McMillan HJ, Noritz G, Weber DR. Bone health and osteoporosis management of the patient with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics.* 2018;142(Suppl 2):S34-S42. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0333E>
8. Buckner JL, Bowden SA, Mahan JD. Optimizing bone health in Duchenne muscular dystrophy. *International Journal of Endocrinology.* 2015;2015:928385. doi:10.1155/2015/928385
9. Aydin Yağcıoğlu G, Yılmaz Ö, Alemdaroğlu Gürbüz İ, Bulut N, Karaduman A, Özkal Ö, et al. Examination of the relationship between foot-body posture and balance and gait in Duchenne muscular dystrophy. *Ir J Med Sci.* 2023;192(4):1883-1888. <https://doi.org/10.1007/s11845-022-03178-5>
10. Martini J, Voos MC, Hukuda ME, Resende MBDD, Caromano FA. Compensatory movements during functional activities in ambulatory children with Duchenne muscular dystrophy. *Arq Neuro-psiquiatr.* 2014;72:5-11. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20130196>
11. Matthews E, Brassington R, Kuntzer T, Jichi F, Manzur AY. Corticosteroids for the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;2016(5):CD003725. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003725.pub4>
12. Mayo A, Craven B, McAdam L, Biggar W. Bone health in boys with Duchenne muscular dystrophy on long-term daily deflazacort therapy. *Neuromuscul Disord.* 2012;22(12):1040-5. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2012.06.354>
13. Rooney WD, Berlow YA, Triplett WT, Forbes SC, Willcocks RJ, Wang DJ, et al. Modeling disease trajectory in Duchenne muscular dystrophy. *Neurology.* 2020;94(15):e1622-e1633. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000009244>
14. Korinthenberg R. A new era in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(3):292-297. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14129>
15. Case LE, Apkon SD, Eagle M, Gulyas A, Juel L, Matthews D, et al. Rehabilitation management of the patient with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics.* 2018;142(Suppl 2):S17-S33. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0333D>
16. Swiderski K, Hardee JP, Lynch GS. Regenerative rehabilitation for Duchenne muscular dystrophy. En: *Regenerative rehabilitation: from basic science to the clinic.* Philadelphia: Springer; 2022. p. 85-119. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-95884-8\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-030-95884-8_4)
17. Araujo APQC, Nardes F, Fortes CPDD, Pereira JA, Rebel MF, Dias CM, et al. Brazilian consensus on Duchenne muscular dystrophy. Part 2: rehabilitation and systemic care. *Arq Neuropsiquiatr.* 2018;76(7):481-489. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20180062>
18. Alemdaroğlu I, Karaduman A, Yılmaz ÖT, Topaloğlu H. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: effects on functional performance,

- strength, endurance, and ambulation. *Muscle Nerve*. 2015;51(5):697-705. <https://doi.org/10.1002/mus.24451>
19. Choi Y-A, Shin H-I, Shin HI. Scoliosis in Duchenne muscular dystrophy children is fully reducible in the initial stage, and becomes structural over time. *BMC Musculoskelet Disord*. 2019;20(1):277. <https://doi.org/10.1186/s12891-019-2661-6>
20. Denger B, Kinnett K, Martin A, Grant S, Armstrong C, Khodyakov D. Patient and caregiver perspectives on guideline adherence: the case of endocrine and bone health recommendations for Duchenne muscular dystrophy. *Orphanet J Rare Dis*. 2019;14(1):205. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1173-7>
21. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol*. 2018;17(3):251-267. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3)
22. Pangalila RF, van den Bos GA, Bartels B, Bergen MP, Kampelmacher MJ, Stam HJ, Roebroeck ME. Quality of life of adult men with Duchenne muscular dystrophy in the Netherlands: implications for care. *J Rehabil Med*. 2015;47(2):161-6. <https://doi.org/10.2340/16501977-1898>
23. Bray P, Bundy AC, Ryan MM, North KN, Everett A. Health-related quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy: agreement between parents and their sons. *J Child Neurol*. 2010;25(10):1188-94. <https://doi.org/10.1177/0883073809357624>
24. Wasilewska E, Małgorzewska S, Sobierajska-Rek A, Jabłońska-Brudło J, Górska L, Śledzińska K, Bautembach-Minkowska J, Wierzba J. Transition from Childhood to Adulthood in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. *Medicina (Kaunas)*. 2020;56(9):426. <https://doi.org/10.3390/medicina56090426>
25. Andrews JG, Wahl RA. Duchenne and Becker muscular dystrophy in adolescents: current perspectives. *Adolesc Health Med Ther*. 2018;9:53-63. <https://doi.org/10.2147/AHMT.S125739>
26. Messina S, Vita GL. Clinical management of Duchenne muscular dystrophy: the state of the art. *Neurol Sci*. 2018;39(11):1837-45. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3555-3>
27. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol*. 2010;9(2):177-89. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8)
28. López EM, Cardós MTG, Medina CCH, Pelarda ACV, Gil LS, García MMS. Introducción multidisciplinar a la distrofia muscular de Duchenne. *Rev Sanit Investigación*. 2021;2(9):156.
29. Palacios Espinosa X, Muñoz Rivas M, Castellar Leones SM, Ruiz Ospina E, Chaustre Ruiz DM, Camacho Echeverri R, et al. Consenso colombiano para el seguimiento de pacientes con Distrofia muscular de Duchenne. *Pediatría*. 2019;52(3):75-84. <https://doi.org/10.14295/p.v52i3.153>
30. Apkon SD, Alman B, Birnkrant DJ, Fitch R, Lark R, Mackenzie W, Weidner N, Sussman M. Orthopedic and surgical management of the patient with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 2):S82-S89. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0333J>
31. Webster JB, Murphy DP. *Atlas of orthoses and assistive devices*. 5.<sup>a</sup> ed. Elsevier Health Sciences; 2017.

32. Febrer A, Meléndez M, Fadol L. Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de Duchenne. *Rehabilitación*. 2001;35(1):20-7. [https://doi.org/10.1016/S0048-7120\(01\)73131-3](https://doi.org/10.1016/S0048-7120(01)73131-3)
33. Osorio AN, Cantillo JM, Salas AC, Garrido MM, Padilla JV. Consensus on the diagnosis, treatment, and follow-up of patients with Duchenne muscular dystrophy. *Neurología*. 2019;34(7):469-81. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.01.001>
34. Bakker JP, De Groot IJ, De Jong BA, Van Tol-De Jager MA, Lankhorst GJ. Prescription pattern for orthoses in The Netherlands: use and experience in the ambulatory phase of Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil*. 1997;19(8):318-25. <https://doi.org/10.3109/09638289709166545>
35. Lovegreen W, Pai AB. Orthoses for the muscle disease patient. En: *Atlas of orthoses and assistive devices*. 5.<sup>a</sup> ed. Elsevier; 2019. p. 332-6. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-48323-0.00032-9>
36. Okçu M, Tuncay F, Koçak FA, Doğru YG, Karakuzu Güngör Z, Kaya SS. Factors affecting compliance with lower and upper extremity orthoses in patients with disability due to neurological diseases. *J Physcal Med Rehabil Sci*. 2022;25(2). <https://doi.org/10.31609/jpmrs.2021-86851>
37. Bakker JP, de Groot IJ, Beckerman H, de Jong BA, Lankhorst GJ. The effects of knee-ankle-foot orthoses in the treatment of Duchenne muscular dystrophy: review of the literature. *Clin Rehabil*. 2000;14(4):343-59. <https://doi.org/10.1191/0269215500cr319oa>
38. de Souza MA, Figueiredo MM, de Baptista CR, Aldaves RD, Mattiello-Sverzut AC. Beneficial effects of ankle-foot orthosis daytime use on the gait of Duchenne muscular dystrophy patients. *Clin Biomech (Bristol, Avon)*. 2016;35:102-10. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2016.04.005>
39. Corredor FO, Roncancio MR, Pulido JCM. Texto de medicina física y rehabilitación. Ciudad de México: El Manual Moderno; 2016.
40. Weichbrodt J, Eriksson BM, Kroksmark AK. Evaluation of hand orthoses in Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil*. 2018;40(23):2824-32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1347721>
41. Haarman C. Development of a functional hand orthosis for boys with Duchenne muscular dystrophy. Enschede: University of Twente; 2016.
42. Bergsma A, Lobo-Prat J, Vroom E, Furlong P, Herder JL; Workshop Participants. 1st Workshop on Upper-Extremity Assistive Technology for People with Duchenne: State of the art, emerging avenues, and challenges: April 27th 2015, London, United Kingdom. *Neuromuscul Disord*. 2016;26(6):386-93. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.04.005>
43. Mahmood MN, Peeters LHC, Paalman M, Verkerke GJ, Kingma I, van Dieën JH. Development and evaluation of a passive trunk support system for Duchenne muscular dystrophy patients. *J Neuroeng Rehabil*. 2018;15(1):22. <https://doi.org/10.1186/s12984-018-0353-3>
44. Kotwicki T, Durmala J, Czubak J. Bracing for neuromuscular scoliosis: orthosis construction to improve the patient's function. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2008;3(3):161-9. <https://doi.org/10.1080/17483100801905900>
45. Roberts SB, Tsirikos AI. Factors influencing the evaluation and management of neuromuscular scoliosis: a review of the literature. *J Back Musculoskelet Rehabil*. 2016;29(4):613-623. <https://doi.org/10.3233/BMR-160675>

46. Harvey A, Baker L, Williams K. Non-surgical prevention and management of scoliosis for children with Duchenne muscular dystrophy: what is the evidence? *J Paediatr Child Health*. 2014;50(10):E3-9. <https://doi.org/10.1111/jpc.12177>
47. Akbarnia BA, Thompson GH, Yazici M, Hawary R. The growing spine: management of spinal disorders in young children. 3.<sup>a</sup> ed. Springer Cham; 2022. p. 171-82.
48. LoMauro A, D'Angelo MG, Aliverti A. Assessment and management of respiratory function in patients with Duchenne muscular dystrophy: current and emerging options. *Ther Clin Risk Manag*. 2015;11:1475-88. <https://doi.org/10.2147/TCRM.S55889>
49. Chua K, Lau L-L, Hui JHP, Lee EH. Neuromuscular scoliosis: how decision making and treatment are different. *Current Orthopaedic Practice*. 2017;28(1):3-9. <https://doi.org/10.1097/BCO.0000000000000464>
50. Bell JM, Shields MD, Watters J, Hamilton A, Beringer T, Elliott M, Quinlivan R, Tirupathi S, Blackwood B. Interventions to prevent and treat corticosteroid-induced osteoporosis and prevent osteoporotic fractures in Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;1(1):CD010899. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010899.pub2>
51. Pandya S, Andrews J, Campbell K, Meaney FJ. Rehabilitative technology use among individuals with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2016;9(1):45-53. <https://doi.org/10.3233/PRM-160356>
52. Arman S. What is the effect of assistive devices for standing in the rehabilitation of patients with Duchenne muscular dystrophy? A Cochrane Review summary with commentary. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(12):1350-1. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14699>
53. Pedlow K, McDonough S, Lennon S, Kerr C, Bradbury I. Assisted standing for Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019; 10(10):CD011550. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011550.pub2>
54. Rose KJ, Burns J, Wheeler DM, North KN. Interventions for increasing ankle range of motion in patients with neuromuscular disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(2):CD006973. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006973.pub2>
55. Mannlein J, Pangilinan PH. Wheelchair seating for children with Duchenne muscular dystrophy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2008;1(3):225-35
56. Winter A, Hotchkiss R. Mechanical principles of wheelchair design. Boston: Massachusetts Institute of Technology; 2010.
57. Brandt Ä, Samuelsson K. Wheelchair intervention: principles and practice. En: Söderback I, editor. *International handbook of occupational therapy interventions*. New York, NY: Springer; 2009. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-75424-6\\_8](https://doi.org/10.1007/978-0-387-75424-6_8)
58. Calderón MVO, Pineda ODP. Silla de ruedas. En: Ortiz F, Rincón M, Mendoza JC, editores. *Texto de medicina física y rehabilitación*. Ciudad de México: Manual Moderno; 2022
59. Moody L, Woodcock A, Heelis M, Chichi C, Fielden S, Stefanov D. Improving wheelchair prescription: an analysis of user needs and existing tools. *Work*. 2012;41 Suppl 1:1980-4. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-0418-1980>
60. Batavia M. The wheelchair evaluation: a clinician's guide. 2.<sup>a</sup> ed. Jones & Bartlett Publishers; 2010.

61. Pellichero A, Routhier F, Sorita É, Archambault PS, Demers L, Best KL. Consensus for a power wheelchair training approach for people with cognitive impairments. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2023;18(1):109-17. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2120100>
62. Schofield C, Evans K, Young H, Paguinto SG, Carroll K, Townsend E, et al. The development of a consensus statement for the prescription of powered wheelchair standing devices in Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil.* 2022;44(10):1889-97. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1810786>
63. Livingstone R, Paleg G. Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(3):210-21. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12245>
64. Vorster N, Evans K, Murphy N, Kava M, Cairns A, Clarke D, et al. Powered standing wheelchairs promote independence, health and community involvement in adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord.* 2019;29(3):221-230. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.01.010>
65. Tanabe A, Fujiwara T, Tanuma A, Liu M. The relationship between wheelchair type and impairments among patients with Duchenne muscular dystrophy. *Jpn J Rehabil Med.* 2007;44(11):685-9. <https://doi.org/10.2490/jjrmc.44.685>
66. Rodini CO, Collange LA, Juliano Y, Oliveira CS, Isola AM, Almeida SB, et al. Influence of wheelchair positioning aids on the respiratory function of patients with Duchenne muscular dystrophy. *Fisioter Pesq.* 2012;19:97-102. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502012000200002>
67. Young H. Powered Wheelchair Standing devices impact on participation for boys with Duchenne muscular dystrophy. Sydney: University of Sydney; 2021.
68. Muñoz Rivas MR, Lasso Largo CI, Kestenberg Buitrago C. Guía de práctica clínica para la detección temprana, manejo y rehabilitación de usuarios con diagnóstico de distrofia muscular (adopción). Fundación Ideal; 2023.
69. Lugo-Agudelo LH, Seijas-Bermúdez VA, Salinas-Durán FA, Quintero-Valencia CA, Acosta-Baena N, Rodríguez-Guevara C. Tratamiento quirúrgico y de rehabilitación de las distrofias musculares: recomendaciones basadas en la evidencia para la Guía de Práctica Clínica en Colombia. Iatreia. 2016 Oct;29(Supl 4):S42-S58. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/26863/20784848>
70. McDonald CM, Carter GT, Han JJ, Benditt JO. Rehabilitation management of Duchenne muscular dystrophy. En: Duchenne muscular Dystrophy. CRC Press; 2006.
71. Lindsay S, McAdam L, Mahendiran T. Enablers and barriers of men with Duchenne muscular dystrophy transitioning from an adult clinic within a pediatric hospital. *Disabil Health J.* 2017;10(1):73-79. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.10.002>
72. Conway K, Trout C, Westfield C, Fox D, Pandya S. A pilot survey study of adherence to care considerations for Duchenne muscular dystrophy. *PLoS Curr.* 2018;10:ecurrents.md.5f533e6e60ee172d6bf6b2b8375dfadf. <https://doi.org/10.1371/currents.md.5f533e6e60ee172d6bf6b2b8375dfadf>
73. Clinard K. Research participation in the Duchenne muscular dystrophy community: parent perceived barriers and their impact on families. Pittsburgh: University of Pittsburgh; 2012.

74. Bermúdez Bayón U. Características del ocio en personas con distrofia muscular de Duchenne, facilitadores y barreras, según la CIF [tesis de grado de internet]. Coruña: Universidad de la Coruña; 2013. Disponible en: [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/11656/BermudezBAyon\\_Uxia\\_TFG\\_2013.pdf?sequence=2](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/11656/BermudezBAyon_Uxia_TFG_2013.pdf?sequence=2)
75. Goemans N, Signorovitch J, McDonald C, Mercuri E, Niks E, Wong B, et al., editores. Functional trajectories of upper limb and pulmonary function before and after loss of ambulation in Duchenne muscular dystrophy. Muscular Dystrophy Association Clinical & Scientific Conference; 2020.
76. McDonald CM, Henricson EK, Abresch RT, Han JJ, Escolar DM, Florence JM, Duong T, Arrieta A, Clemens PR, Hoffman EP, Cnaan A; Cinrg Investigators. The cooperative international neuromuscular research group Duchenne natural history study--a longitudinal investigation in the era of glucocorticoid therapy: design of protocol and the methods used. *Muscle Nerve*. 2013;48(1):32-54. <https://doi.org/10.1002/mus.23807>
77. Coratti G, Brogna C, Norcia G, Ricotti V, Abbott L, D'Amico A, et al. Longitudinal natural history in young boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*. 2019;29(11):857-62. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.09.010>
78. McDonald CM, Henricson EK, Abresch RT, Florence J, Eagle M, Gappmaier E, et al. The 6-minute walk test and other clinical endpoints in duchenne muscular dystrophy: reliability, concurrent validity, and minimal clinically important differences from a multicenter study. *Muscle Nerve*. 2013;48(3):357-68. <https://doi.org/10.1002/mus.23905>
79. Miller NF, Alfano LN, Iammarino MA, Connolly AM, Moore-Clingenpeel M, Powers BR, et al. Natural history of steroid-treated young boys with Duchenne muscular dystrophy using the NSAA, 100m, and Timed Functional Tests. *Pediatr Neurol*. 2020;113:15-20. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2020.08.013>
80. Kamaraj DC, Dicianno BE, Cooper RA. A participatory approach to develop the Power Mobility Screening Tool and the Power Mobility Clinical Driving Assessment tool. *Biomed Res Int*. 2014;2014:541614. <https://doi.org/10.1155/2014/541614>
81. Dawson DR, Kaiserman-Goldenstein E, Chan R, Gleason J. Power-mobility indoor driving assessment manual (PIDA). Toronto (Canada): Department of Occupational Therapy, Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre; 2006.

## Anexo 1. Recomendaciones no aprobadas sobre el uso de órtesis

### Recomendación

La prescripción de órtesis tobillo-pie en el paciente con DMD, con el objetivo de prolongar la fase ambulatoria.

*Votación:* no aprobada, por considerarse que no hay evidencia que respalde esta recomendación y por la experiencia con este tipo de órtesis (7 de 10 votos).

### Recomendación

La prescripción de órtesis de miembros inferiores para mejorar la estabilidad y velocidad de la marcha en pacientes con DMD en fase ambulatoria.

*Votación:* no aprobada con 10 votos en contra, por considerarse que no hay evidencia que respalde esta recomendación.

### Recomendación

El uso diurno de órtesis KAFO en pacientes con DMD en fase ambulatoria tardía y fase no ambulatoria temprana, con el objetivo de prolongar la capacidad de ambulación, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso.

*Votación:* no aprobada con 10 votos en contra. Es un tema controversial. No hay suficiente evidencia para estar en capacidad de recomendarla o descartarla, y no está respaldada por la experiencia.

### Recomendación

El uso nocturno de extensores de rodilla en pacientes con DMD, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso, con el objetivo de prevenir la progresión de las deformidades en la articulación de la rodilla.

*Votación:* no aprobado con 4 de 10 votos, por falta de evidencia que sustente la recomendación.

### Recomendación

El uso diurno de bipedestadores en pacientes con DMD en fase no ambulatoria temprana, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso.

*Votación:* no aprobada con 10 de 10 votos en contra. No es algo sustentado por la experiencia, ni hay evidencia que respalde esta recomendación.

### Recomendación

El uso nocturno de órtesis de mano, guantes extensores o anillos en 8, en pacientes con DMD en fase no ambulatoria, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso.

*Votación:* no aprobada con 10 de 10 votos en contra, por falta de evidencia y experiencia que respalden esta recomendación.

### Recomendación

El uso nocturno de ortesis de mano, anillos en 8 o guantes extensores en pacientes con DMD en fase no ambulatoria, siempre y cuando no haya deformidades estructuradas que impidan o contraindiquen su uso.

*Votación:* no aprobada con 10 de 10 votos en contra. No hay evidencia que respalde esta recomendación.

## Anexo 2. Recomendación no aceptada sobre prescripción de sillas de ruedas

La formulación de sillas de ruedas manuales en pacientes con DMD cuando se evidencie disminución de las variables clínicas en el patrón de marcha que impida el desplazamiento de manera segura y prolongada, siempre y cuando conserve la fuerza en los miembros superiores que le permitan la autopropulsión.

*Votación:* rechazada con 9 de 10 votos en contra. Los pacientes con DMD presentan marcada debilidad en los miembros superiores que no les permite autopropulsión de silla de ruedas de manera efectiva.