

Adulto joven con CED refractaria tratada con losartán

1. Caso de referencia

- **Descripción breve:** Mujer joven en su tercera década de la vida que consultó por dolor óseo crónico de larga evolución, marcha oscilante (waddling gait) y fatiga. Había recibido tratamientos convencionales (corticoides y bisfosfonatos) con respuesta incompleta; se añadió **losartán** como terapia adyuvante.
- **Por qué es relevante:** Muestra un patrón adulto de CED con dolor incapacitante y respuesta subóptima a tratamientos estándar, aportando evidencia clínica del uso de losartán como opción **esteroide-ahorradora** en pacientes refractarios, lo cual es útil para diseñar estrategias de manejo y rehabilitación en casos progresivos similares al de Álice Vargas.

2. Perfil funcional

- **Habilidades conservadas:** Función cognitiva y comunicación conservadas; capacidad de realizar actividades básicas con variabilidad según dolor.
- **Limitaciones principales:** Dolor óseo crónico en extremidades, debilidad muscular y fatigabilidad que reducen la tolerancia a la marcha y a la actividad física prolongada; limitación para mantener actividades laborales/diarias sostenidas. Evaluaciones objetivas pueden mostrar aumento de marcadores de recambio óseo (que disminuyeron tras el tratamiento con losartán en el caso).
- **Escalas clínicas útiles:** Barthel o FIM para ADL, Manual Muscle Testing (MMT), Timed Up and Go (TUG), escalas de dolor (EVA/VAS) y marcadores de recambio óseo (ALP, CTX) para seguimiento terapéutico.

3. Mapa de actividades críticas

(Para cada actividad: i) nivel de independencia — ii) dificultades principales — iii) impacto en la calidad de vida)

- **Vida diaria**
 1. **Movilidad domiciliaria** — i) Requiere ayuda parcial o uso de ayudas en trayectos largos. ii) Dolor y fatiga; dificultad para subir/bajar escaleras. iii) Alta afectación en independencia y acceso a espacios.

2. **Higiene personal** — i) Parcialmente independiente. ii) Sostener posturas puede aumentar el dolor. iii) Impacto moderado en autoestima y autonomía.
3. **Sueño** — i) Dependiente de manejo del dolor. ii) Dolor nocturno frecuente que altera descanso. iii) Afecta recuperación y manejo del dolor diurno.

- **Laborales/educativas**

1. **Asistencia al trabajo/estudio** — i) Requiere adaptaciones (pausas, reducción de jornada). ii) Intolerancia a tareas que implican bipedestación prolongada. iii) Riesgo de reducción de productividad o ausentismo.
2. **Tareas que requieren esfuerzo físico** — i) Dependiente. ii) Dolor limitante. iii) Afecta independencia económica.
3. **Participación social** — i) Parcial. ii) Evitación por dolor/fatiga. iii) Impacto psicosocial.

- **Rehabilitación**

1. **Fisioterapia (fortalecimiento y tolerancia)** — i) Supervisada. ii) Dolor durante aumento de carga; requiere escalonamiento. iii) Esencial para mejorar funcionalidad.
2. **Terapia del dolor (multimodal)** — i) Dependiente de prescripción. ii) Necesidad de ajuste y seguimiento. iii) Permite mayor adherencia a rehabilitación.
3. **Intervenciones farmacológicas (p. ej. ARB/losartán como adyuvante)** — i) Requiere adherencia y control. ii) Posibles efectos adversos a monitorizar. iii) Puede disminuir dolor y marcadores óseos, facilitando rehab.

- **Actividades terapéuticas de prevención/progresión**

1. **Programa de ejercicio graduado** — i) Supervisado. ii) Dolor y adherencia. iii) Mantiene función y fuerza.
2. **Control médico periódico (monitorización de marcadores óseos)** — i) Necesita acceso a laboratorio. ii) Barrera si recursos limitados. iii) Ayuda a objetivar respuesta terapéutica (como se vio con losartán).
3. **Adaptaciones domiciliarias (rampas, agarraderas)** — i) Requiere inversión. ii) Barreras económicas/arquitectónicas. iii) Reduce riesgo de caídas y dependencia.

4. Barreras y facilitadores

- **Barreras:** Respuesta incompleta a terapias convencionales, necesidad de tratamientos crónicos y supervisión, acceso limitado a especialistas o a medicamentos específicos, efectos adversos de esteroides.
- **Facilitadores:** Posibilidad de terapias alternativas/adyuvantes (ej. losartán) que disminuyen dolor y marcadores de recambio óseo; manejo multidisciplinario (endocrinología, reumatología, rehabilitación, cirugía ortopédica). _____

5. Mapa de dolor

- Dolor refractario que limita la rehabilitación y la actividad diaria.
- Efectos adversos crónicos por uso prolongado de esteroides (si aplican).
- Frustración por respuesta subóptima a tratamientos convencionales hasta la incorporación de terapias adyuvantes.

6. Expectativas del usuario

- Disminución del dolor para poder aumentar la participación en rehabilitación y la vida laboral/social.
- Minimizar la dependencia de corticoides por sus efectos adversos (estrategia esteroide-ahorradora).
- Mantener la mayor función ambulatoria posible y evitar progresión discapacitante.

Referencia

Agarwal, K., Rajan, R., Paul, J., Cherian, K. E., Kapoor, N. y Paul, T. V. (2021). Losartán como coadyuvante ahorrador de esteroides en un paciente con características de enfermedad de Camurati-Engelmann refractaria. *Informes de casos clínicos de AACE*, 8(2), 54–57. <https://doi.org/10.1016/j.aace.2021.08.002>