



PREMIOS FUNDACIÓN SECOT

Impacto del alargamiento de miembros inferiores con clavos telescópicos en la funcionalidad y calidad de vida de pacientes con acondroplasia

M. Galán-Olleros*, J. Alonso-Hernández, C. Miranda-Gorozarri, J. García-Fernández, R.M. Egea-Gámez y Á. Palazón-Quevedo

Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 15 de octubre de 2024; aceptado el 10 de enero de 2025

Disponible en Internet el 17 de enero de 2025

PALABRAS CLAVE

Acondroplasia;
Talla baja;
Cirugía de
alargamiento;
Clavos
intramedulares
telescópicos;
Calidad de vida
relacionada con la
salud;
Satisfacción

Resumen

Introducción: La talla baja característica de pacientes con acondroplasia puede afectar negativamente la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El alargamiento de miembros inferiores reutilizando clavos intramedulares telescópicos (CMT) ofrece una alternativa a los fijadores externos, con el potencial de mejorar la funcionalidad, autoestima y CVRS, mientras reduce el riesgo de complicaciones, objetivo principal de este estudio.

Material y métodos: Este estudio retrospectivo incluyó a 9 pacientes con acondroplasia que se sometieron a alargamiento paralelo transversal de fémures y/o tibias reutilizando un CMT entre 2015 y 2022. Se evaluaron la funcionalidad (Escala de Función de Extremidad Inferior [LEFS]), la autoestima (Escala de Rosenberg) y la CVRS (*Short Form 12* [SF-12] y EuroQol VAS) preoperatoriamente y al menos a los 2 años poscirugía. Además, se registraron las complicaciones (sistema Clavien-Dindo-Sink) y la satisfacción.

Resultados: La mediana de edad fue de 13,5 años (RIC: 12,5-17,1), con un aumento significativo en la estatura de +19,9 cm ($p < 0,05$). Se observaron mejoras significativas en la funcionalidad (LEFS, +4,6 puntos; $p < 0,05$), autoestima (Rosenberg, +3,7 puntos; $p < 0,05$) y CVRS (SF-12 físico, +8,9 puntos; $p < 0,05$; EQ-VAS, +20 puntos; $p < 0,05$). En total, hubo 22 complicaciones en 32 huesos tratados, la mayoría clasificadas como grado 2 o 3B, sin correlación significativa con los resultados en funcionalidad, CVRS o autoestima ($p > 0,05$).

Conclusiones: El alargamiento de miembros inferiores con CMT parece mejorar la funcionalidad, CVRS y autoestima en pacientes con acondroplasia en comparación con su situación preoperatoria. La satisfacción es alta y las complicaciones son manejables, sin impacto negativo en los resultados, sentando las bases para futuros estudios.

© 2025 SECOT. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mgalanolleros@gmail.com (M. Galán-Olleros).

KEYWORDS

Achondroplasia;
Short stature;
Lengthening surgery;
Intramedullary
telescopic nails;
Health-related
quality of life;
Satisfaction

Impact of lower limb lengthening with telescopic nails on functionality and quality of life in patients with achondroplasia**Abstract**

Introduction: The short stature characteristic of patients with achondroplasia can negatively affect health-related quality of life (HRQoL). Lower limb lengthening reusing telescopic intramedullary nails (TIMNs) offers an alternative to external fixators, with the potential to enhance functionality, self-esteem, and HRQoL, while reducing complication risks, which this study aims to evaluate.

Materials and methods: This retrospective study included nine patients with achondroplasia who underwent parallel transverse lengthening of femurs and/or tibias reusing a TIMN between 2015 and 2022. Functionality (Lower Extremity Functional Scale, LEFS), self-esteem (Rosenberg Self-Esteem Scale), and HRQoL (Short Form-12, SF-12, and EuroQoL VAS) were assessed preoperatively and at least two years post-surgery. Complications (Clavien-Dindo-Sink classification) and patient satisfaction were also recorded.

Results: The median age was 13.5 years (IQR: 12.5–17.1), with a significant height increase of +19.9 cm +19.9 cm ($p < 0.05$). Improvements were significant in functionality (LEFS, +4.6 points; $p < 0.05$), self-esteem (Rosenberg, +3.7 points; $p < 0.05$), and HRQoL (SF-12 physical, +8.9 points; $p < 0.05$; EQ-VAS, +20 points; $p < 0.05$). A total of 22 complications were reported in 32 treated bones, most classified as grade 2 or 3 B, with no significant correlation to functionality, HRQoL, or self-esteem outcomes ($p > 0.05$).

Conclusions: Lower limb lengthening reusing TIMNs appears to improve functionality, HRQoL, and self-esteem in patients with achondroplasia compared to their preoperative status. High patient satisfaction and manageable complications were observed, with no negative impact on outcomes, laying the groundwork for future studies.

© 2025 SECOT. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La acondroplasia es la causa más común de displasia esquelética no letal, con talla baja rizomélica y desproporcionada. Se caracteriza por extremidades cortas, macrocefalia y deformidades óseas, lo que conlleva complicaciones funcionales y psicosociales significativas¹. La estatura promedio de los adultos con acondroplasia —130 cm en varones y 124 cm en mujeres²—, junto con las comorbilidades esqueléticas asociadas, impacta significativamente la calidad de vida diaria. Impone barreras físicas y arquitectónicas, dificulta la integración social y afecta la autoestima³. En los últimos años, el desarrollo de tratamientos médicos, como el vosoritide, ha abierto nuevas posibilidades para estimular el crecimiento óseo en estos pacientes. Aunque existen datos de eficacia y seguridad con seguimiento a medio plazo, su costo elevado, estimado en 320.000 dólares anuales (o 200.000 dólares por centímetro de crecimiento), limita su accesibilidad y generalización de su uso^{4,5}.

Frente a estas limitaciones, la cirugía de alargamiento de extremidades continúa siendo una opción terapéutica para aumentar la estatura en pacientes con acondroplasia⁶. Este procedimiento proporciona una estatura más funcional, junto con una mayor proporcionalidad corporal, pudiendo contribuir a mejorar también la autoestima y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), según lo reportado por los propios pacientes^{7,8}. Diversos estudios han demostrado que una mayor estatura facilita la movilidad, reduce la necesidad de adaptaciones físicas, y promueve una mejor

integración social, aumentando la satisfacción personal y psicológica⁹. La introducción de los clavos intramedulares telescópicos (CIMT) ha revolucionado el alargamiento de extremidades, ofreciendo ventajas significativas sobre los fijadores externos tradicionales^{10–12}, como una menor tasa de complicaciones, mayor comodidad para los pacientes y una mejor percepción estética, lo que se traduce en mayores niveles de satisfacción tras la cirugía^{13–17}. Sin embargo, en pacientes con acondroplasia, cuyos huesos son más cortos, el uso de CIMT está limitado por su capacidad de elongación (máximo 5 cm), lo cual es insuficiente para las necesidades de crecimiento de estos pacientes.

En 2022, se publicó el primer estudio que documenta el uso de CIMT para el alargamiento de miembros inferiores en pacientes con acondroplasia, empleando una estrategia innovadora que consistió en reutilizar el mismo dispositivo para realizar dos alargamientos secuenciales. Esta técnica ha mostrado resultados prometedores en términos de seguridad local y eficacia¹⁸. A pesar de ello, persisten interrogantes sobre el impacto funcional del procedimiento, así como en la calidad de vida, autoestima y satisfacción del paciente, los cuales constituyen los objetivos centrales de este estudio.

Métodos

Este estudio retrospectivo, realizado en un centro de referencia nacional en ortopedia pediátrica, incluyó a todos los pacientes con acondroplasia que se sometieron a un alar-



Figura 1 Ejemplo de un paciente con acondroplasia de la serie en el que se ven las radiografías secuenciales durante el procedimiento de alargamiento de fémures y tibias utilizando clavos intramedulares telescópicos en dos etapas, resultando en un aumento total de estatura de 20 cm.

gamiento paralelo transversal femoral y/o tibial bilateral mediante reutilización de un CIMT¹⁸ entre 2015 y 2022. Previamente se obtuvo la aprobación por parte del Comité de Ética del Centro (n.º R-0001/22). Los criterios de exclusión establecidos fueron la cirugía de elongación previa en el mismo hueso, deformidades óseas que impidieran el enclavado intramedular y registros médicos incompletos.

Intervención quirúrgica y protocolo de alargamiento

El procedimiento quirúrgico y el protocolo de alargamiento han sido descritos previamente¹⁸. Se realizó un primer alargamiento de 5 cm, seguido de la reutilización del mismo clavo, desbloqueándolo, rebobinándolo y volviéndolo a bloquear para realizar un segundo alargamiento de hasta 5 cm adicionales, alcanzando un total máximo de 10 cm por hueso (fig. 1). Todos los procedimientos quirúrgicos fueron realizados por un equipo especializado en cirugía reconstructiva de extremidades, compuesto por dos cirujanos ortopédicos con amplia experiencia (JAH y CMG). Durante el proceso de alargamiento, los pacientes fueron evaluados por especialistas en rehabilitación y recibieron fisioterapia formal. Además, se les recomendó realizar ejercicios domiciliarios diarios de movilidad de la cadera, la rodilla y el tobillo, con el objetivo de prevenir contracturas y optimizar los resultados funcionales.

Un total de 9 pacientes formaron parte del grupo de estudio: 7 se sometieron a alargamientos bilaterales en ambos segmentos (fémures y tibias), mientras que 2 pacientes realizaron únicamente alargamientos bilaterales de fémures. En total se trataron 32 huesos: 4 fémures aislados y 28 pro-

cedimientos combinados de fémures y tibias bilaterales, no simultáneos. Además, a 3 pacientes se les realizó un alargamiento de húmeros mediante fijador externo; sin embargo, estos procedimientos no se incluyeron en este análisis. El seguimiento mínimo de todos los pacientes fue de 2 años tras la última intervención.

Evaluación de resultados

Los pacientes fueron evaluados preoperatoriamente y, al menos, a los 2 años posteriores a la cirugía. Estas evaluaciones se realizaron de forma rutinaria en las consultas e incluyeron los siguientes aspectos:

- La funcionalidad se evaluó mediante la Escala de Función de la Extremidad Inferior (LEFS) que incluye 20 preguntas sobre la capacidad para realizar tareas cotidianas¹⁹.
- Se empleó la Escala de Autoestima de Rosenberg para medir los sentimientos positivos y negativos de los pacientes respecto a su autoimagen y autocompetencia²⁰.
- La CVRS se midió utilizando el *Short Form 12 (SF-12) Health Survey*,²¹ que mide los componentes físico y mental de la salud, así como la Escala Visual Analógica EuroQol (EQ-VAS)²² para medir la calidad de vida percibida.
- La satisfacción se evaluó mediante 4 preguntas cualitativas, centradas en la satisfacción general con el procedimiento y los resultados, la disposición a someterse nuevamente al procedimiento, la mejora percibida en la calidad de vida y la recomendación del procedimiento a otros pacientes. Además, se les preguntó si, tras el alargamiento, eran capaces de realizar actividades que antes les

Tabla 1 Resultados antropométricos pre- y postoperatorios

Parámetro	Pre-	Post-	Cambio	p
Peso (kg)	39,0 (30,2-51)	48,0 (36-55)	+9,0	< 0,05
Talla (m)	121,0 (115-133)	140,0 (134-157)	+19,0	< 0,05
IMC (kg/m ²)	25,7 (20-38,5)	24,5 (17,9-27,9)	−1,22	> 0,05

Los datos se presentan como mediana y rango intercuartílico. El análisis comparativo se realizó mediante la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas.

IMC: índice de masa corporal.

resultaban imposibles debido a su estatura o si realizaban alguna de ellas con mayor facilidad.

Adicionalmente, se registraron los datos antropométricos, como peso (kg), altura (m) e índice de masa corporal (IMC) (kg/m²) antes y después del alargamiento. Las complicaciones se clasificaron según el sistema modificado de Clavien-Dindo-Sink (MCD) para procedimientos ortopédicos²³.

Análisis estadístico

Todos los datos fueron analizados estadísticamente utilizando el software SPSS versión 23 (IBM Inc., Chicago, IL). Los datos cuantitativos continuos se describieron como mediana y rango intercuartílico (RIC), apropiado para tamaños de muestra pequeños, mientras que las variables categóricas se presentaron como valores de frecuencia y porcentaje. Para comparar los resultados de funcionalidad, CVRS, autoestima y satisfacción del paciente antes y después del procedimiento, se utilizó la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas. Asimismo, se evaluó la relación entre las complicaciones, clasificadas según el sistema MCD, y los cambios en las diferentes escalas de evaluación mediante el coeficiente de correlación de Pearson. Todas las pruebas fueron de dos colas, con un nivel de significación establecido en $p = 0,05$.

Resultados

La mediana de edad de los pacientes al momento de la primera intervención fue de 13,5 años (RIC: 12,5 a 17,1 años), con una distribución de 4 mujeres y 5 varones. Tras los procedimientos, se observó un incremento significativo tanto en el peso como en la talla de los pacientes ($p < 0,05$), siendo más pronunciado el aumento en la talla. Como resultado, el IMC no mostró un cambio estadísticamente significativo ($p > 0,05$) (tabla 1). La mediana de seguimiento desde la primera intervención fue de 6 años (RIC: 5,3 a 7,7 años). Al finalizar el seguimiento, la mediana de edad de los pacientes era de 21 años (RIC: 18,5 a 25,9 años).

Funcionalidad, autoestima y calidad de vida

Se observaron mejoras significativas en las escalas de funcionalidad, evaluadas mediante la LEFS tras el procedimiento ($p < 0,05$) (tabla 2, fig. 2). La autoestima, evaluada con la Escala de Autoestima de Rosenberg, también mostró una mejora significativa, con un aumento de 3,7 puntos (RIC:

2,0 a 4,0; $p < 0,05$) tras el procedimiento (tabla 2, fig. 2). De igual manera, la CVRS, medida a través del SF-12 y del EQ-VAS, reflejó mejoras notables. En el componente físico del SF-12, la mediana de la puntuación aumentó en 8,9 puntos (RIC: 6,0 a 12,3; $p < 0,05$), mientras que el componente mental presentó una variación más modesta, con un cambio de 0,2 puntos (RIC: −0,1 a 4,0; $p > 0,05$). La puntuación del EQ-VAS mejoró significativamente en una mediana de 15 puntos (RIC: 10 a 20; $p < 0,05$) (tabla 2, fig. 2).

Satisfacción

La satisfacción general de los pacientes fue elevada en todas las dimensiones evaluadas. Todos indicaron que estarían dispuestos a someterse nuevamente al procedimiento y lo recomendarían a otros pacientes en circunstancias similares. Además, todos los participantes informaron de una mejora significativa en su calidad de vida tras el alargamiento de miembros inferiores. Las actividades que reportaron realizar con mayor facilidad incluyen coger objetos en estantes elevados, pedir información en mostradores, subir bordillos altos con mayor facilidad, montar en bicicleta, conducir, participar en deportes como baloncesto o voleibol. Además, mencionaron mejoras en tareas domésticas, como acceder a armarios altos y usar electrodomésticos previamente inaccesibles, como el microondas o los estantes superiores de la nevera.

Complicaciones

Se registraron un total de 26 complicaciones en los 32 huesos sometidos a alargamiento, lo que representa una tasa de complicaciones del 81,3%. Dado que 8 huesos presentaron más de una complicación, el 53,1% de los huesos sufrieron al menos una complicación. De estas, 5 fueron de grado 1, 11 de grado 2 y 10 de grado 3B, sin que se reportaran complicaciones de grado 4 o 5 (tabla adicional 1). No se encontró una correlación significativa entre la aparición de complicaciones y los cambios en la funcionalidad, CVRS o autoestima a los 2 años del procedimiento (tabla 3, fig. 3). Esto sugiere que, a pesar de las complicaciones, los pacientes no experimentaron un impacto negativo considerable en los resultados finales.

Discusión

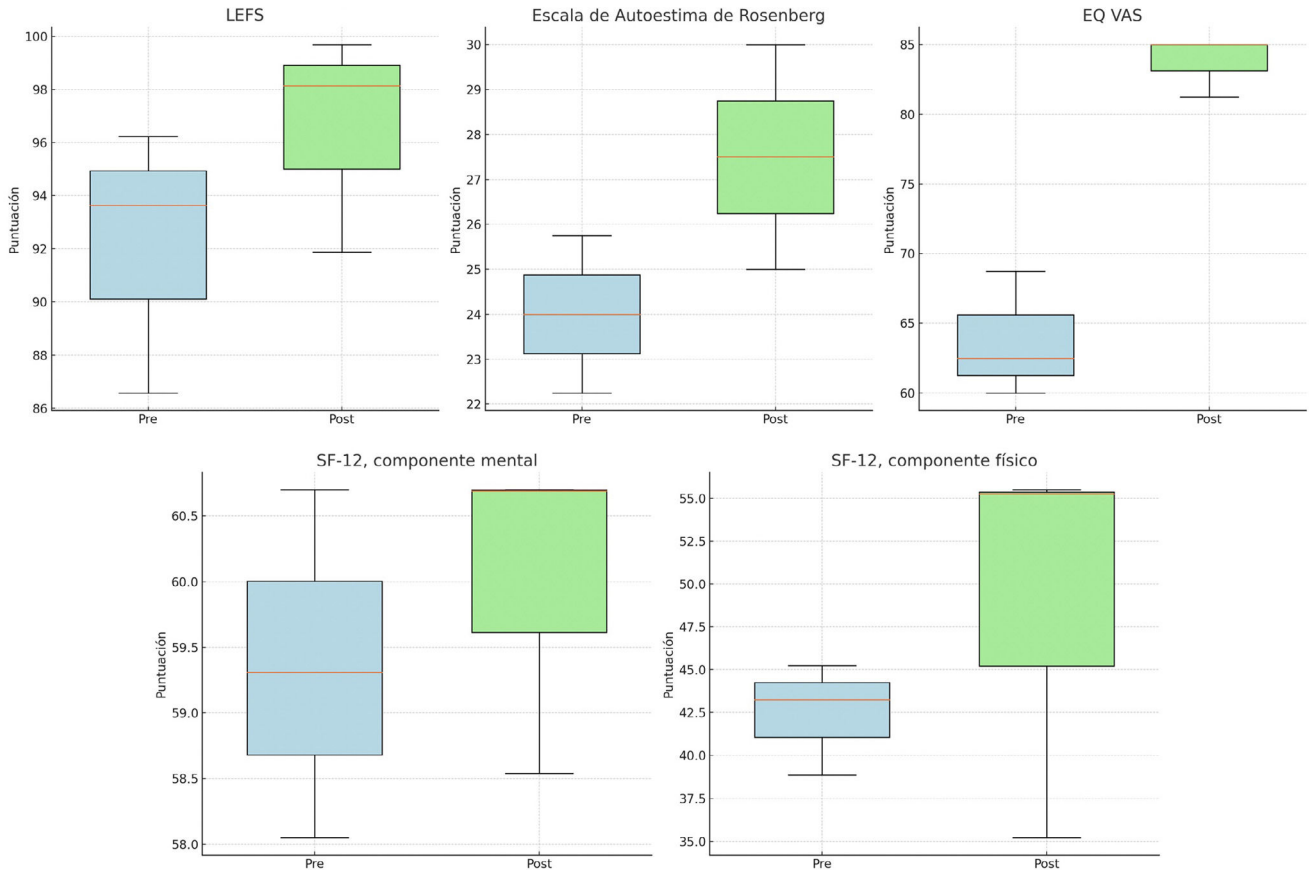
Los resultados de este estudio demuestran que el alargamiento de miembros inferiores con CIMT en pacientes con acondroplasia parece mejorar la funcionalidad, autoestima

Tabla 2 Resultados de las diferentes escalas de funcionalidad, CVRS y autoestima

	Pre-	Post-	Cambio	p
LEFS	85 (51,2-96,3)	97,5 (58,8-100)	+4,6	< 0,05
Escala de Autoestima de Rosenberg	22 (22-26)	25 (24-30)	+3,7	< 0,05
SF-12, componente físico	37,5 (28,7-46,3)	46,3 (35,2-55,5)	+8,9	< 0,05
SF-12, componente mental	55,5 (55,3-60,5)	60,7 (57,8-62,4)	+0,2	> 0,05
EQ-VAS	60 (60-70)	80 (65-85)	+15	< 0,05

Los datos se presentan como mediana y rango intercuartílico. El análisis comparativo se realizó mediante la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; EQ-VAS: *Euroqol Visual Analogue Scale*; LEFS: *Lower Extremity Function Scale*; SF-12: *Short Form 12*.

**Figura 2** Diagramas de cajas de resultados pre- (en azul) y post- (en verde) en las escalas de evaluación LEFS, Escala de Autoestima de Rosenberg, EQ-VAS, y los componentes físico y mental del SF-12.**Tabla 3** Correlación entre las escalas de resultados y las complicaciones

	Correlación	p
LEFS Cambio	0,19	0,77
Escala de Autoestima de Rosenberg Cambio	-0,63	0,26
SF-12, componente físico Cambio	0,53	0,36
SF-12, componente mental Cambio	0,67	0,21
EQ-VAS Cambio	0,29	0,64

Análisis realizado utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Un valor de 1 indica una correlación positiva perfecta, -1 indica una correlación negativa perfecta, y 0 indica la ausencia de correlación lineal.

EQ-VAS: *Euroqol Visual Analogue Scale*; LEFS: *Lower Extremity Function Scale*; SF-12: *Short Form 12*.

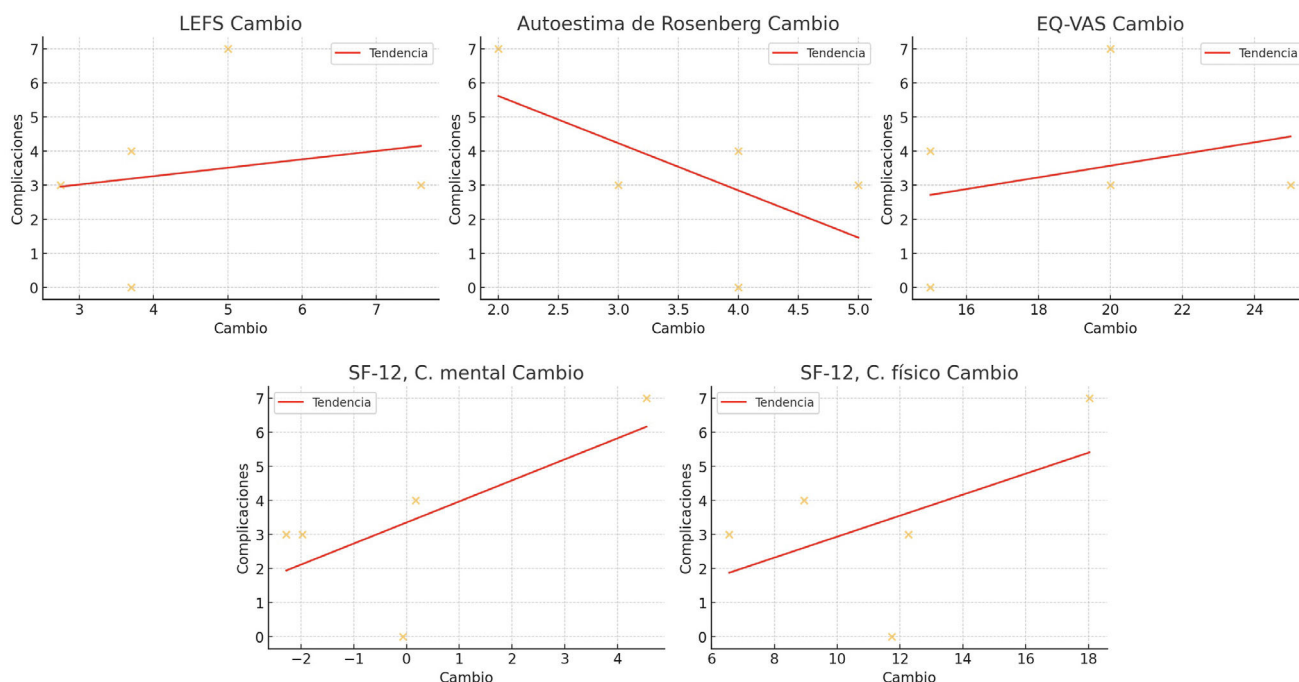


Figura 3 Diagramas de dispersión que muestran la correlación no estadísticamente significativa entre las complicaciones y los cambios en las distintas escalas de evaluación. Las líneas de tendencia (en rojo) indican la dirección de la relación en cada caso.

y CVRS a medio plazo, con complicaciones manejables que no impactaron negativamente los resultados. Este es el primer estudio que documenta estos beneficios utilizando CIMT en lugar de fijadores externos, proporcionando evidencia inicial y estableciendo una base para futuros estudios.

El alargamiento de extremidades inferiores con CIMT parece mejorar la *capacidad funcional* de los pacientes, como se objetivó en la escala LEFS, facilitando actividades diarias con menos adaptaciones. Estudios previos han demostrado que una mayor estatura reduce barreras físicas como alcanzar objetos elevados o caminar distancias largas sin ayuda^{8,24}. Nuestros pacientes también reportaron mejoras en actividades como montar en bicicleta, subir bordillos o conducir. Este incremento en la estatura, al facilitar actividades previamente difíciles o imposibles, contribuyó a una mayor independencia y participación en actividades sociales^{25,26}.

La CVRS también mejoró significativamente en nuestro estudio, al reducirse las barreras físicas y psicológicas de la vida diaria. Estudios previos sostienen que el alargamiento de extremidades mejora la CVRS en pacientes con acondroplasia^{7,8,27} y que los pacientes con acondroplasia con una mayor estatura tienen mayor CVRS²⁸. El aumento de estatura facilita la integración social y disminuye la necesidad de adaptaciones, participación más plena en entornos diseñados para personas de talla promedio^{8,26}. En cuestionarios validados, los pacientes intervenidos reportan puntuaciones significativamente más altas que aquellos que no se han sometido a la cirugía, así como respecto a sus propias puntuaciones antes de la cirugía^{24,26}.

Además, el incremento de estatura tiene un impacto positivo en la autoimagen, mejorando la confianza y reduciendo la sensación de diferencia respecto a sus pares, lo que facilita una mayor aceptación social. Estudios han mostrado

que los pacientes con aumento de estatura experimentan mejoras en la *autoestima* al reducirse las diferencias visibles con las personas de estatura promedio^{7,29}. Reducir la percepción de diferencia facilita una integración social más natural, reduce los sentimientos de inseguridad y mitiga el estigma asociado a la estatura baja⁸. Además, este beneficio no solo se limita a las extremidades inferiores, ya que también se han observado mejoras importantes en la autoestima tras el alargamiento de los miembros superiores³⁰.

El alargamiento con CIMT se asocia con una mayor *satisfacción* en comparación con los fijadores externos, ya que su menor visibilidad reduce el estrés emocional y social, mejorando el bienestar emocional y aumentando la satisfacción con el procedimiento¹⁵. Asimismo, la ausencia de pines que perforan la piel y los músculos reduce el riesgo de infecciones y el dolor con la movilización, facilitando una rehabilitación más cómoda y efectiva y resultando en mejores rangos de movilidad^{17,31}. En general, los pacientes que se someten a alargamiento con CIMT reportan una experiencia más positiva y resultados a largo plazo más satisfactorios¹⁵.

Varios estudios han demostrado que el alargamiento con CIMT reduce el riesgo de *complicaciones* en población no acondroplásica^{16,17}. En nuestro estudio, aunque se observaron complicaciones en el 53,1% de los 32 segmentos alargados, la mayoría fueron manejables y no afectaron la funcionalidad ni la CVRS a medio plazo. Ningún paciente presentó infecciones superficiales o profundas, problemas cutáneos, o discrepancias de longitud clínicamente relevantes, lo que contrasta con estudios previos con fijadores externos, donde estas complicaciones son más frecuentes y afectan negativamente la CVRS, la satisfacción postoperatoria y aumentan los reingresos hospitalarios^{32,33}. En nuestra serie, se registró una fractura al retirar el clavo, tratada con un nuevo enclavado. Las fracturas del hueso regenerado son

más comunes con fijadores externos^{34,35}, y algunos autores recomiendan usar clavos intramedulares profilácticos tras la retirada de los fijadores externos³⁶. La menor incidencia de fracturas con CIMT se atribuye a la mayor estabilidad y alineación que proporciona, además de la comodidad y menor invasividad que permiten mantener el dispositivo en su lugar durante la consolidación, reduciendo el riesgo de fracturas.

Nuestro estudio presenta algunas *limitaciones*. El tamaño de la muestra es reducido, lo que limita la generalización de los resultados a toda la población con acondroplasia. Además, el diseño retrospectivo introduce posibles sesgos en la recopilación de datos, y la falta de un grupo de control dificulta la comparación directa con otros tratamientos, como los fijadores externos o la ausencia de alargamiento. Tampoco se realizó un análisis integral de las variables antropométricas, incluyendo indicadores de proporcionalidad corporal y comorbilidades esqueléticas, ni una estratificación de talla, peso e IMC en desviaciones estándar específicas para la población acondroplásica. Esto podría haber proporcionado un contexto más detallado de los cambios observados y facilitado una interpretación más precisa de los datos. Además, el uso de cuestionarios genéricos no específicos para población acondroplásica representa otra limitación, por lo que los hallazgos deben interpretarse con cautela. Por último, el periodo de seguimiento de 2 años podría no ser suficiente para evaluar completamente las complicaciones a largo plazo ni la sostenibilidad de las mejoras en la funcionalidad, CVRS y la autoestima. Estas limitaciones subrayan la necesidad de estudios prospectivos con una cohorte más amplia, herramientas específicas para población acondroplásica³⁷ y un seguimiento a más largo plazo para confirmar estos resultados y explorar el impacto a largo plazo de estos procedimientos.

Conclusiones

En conclusión, el alargamiento de miembros inferiores con CIMT en pacientes con acondroplasia parece mejorar la funcionalidad, CVRS y autoestima con respecto a la situación prequirúrgica. La satisfacción es alta y las complicaciones son manejables, sin impacto negativo en los resultados, lo que subraya la seguridad y la eficacia del CIMT como técnica para el alargamiento de extremidades inferiores en estos pacientes.

Nivel de evidencia

Nivel de evidencia IV, serie de casos retrospectiva.

Autoría

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del trabajo; o a la adquisición, análisis o interpretación de los datos del trabajo: MGO, JAH, CMG, JGF, RMEG, APQ.

Redacción del trabajo o revisión crítica del mismo por contenido intelectual importante: MGO, JAH, CMG, JGF, RMEG, APQ.

Aprobación final de la versión que se publicará: MGO, JAH, CMG, JGF, RMEG, APQ.

Acuerdo para ser responsable de todos los aspectos del trabajo, asegurando que las preguntas relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del trabajo se investiguen y resuelvan adecuadamente: MGO, JAH, CMG, JGF, RMEG, APQ.

Consentimiento informado

Todos los participantes dieron su consentimiento informado antes de su participación en el estudio.

Aprobación ética

Se obtuvo la aprobación del Comité de Revisión Institucional para este estudio (n.º R-0001/22). Este estudio se realizó de acuerdo con los estándares éticos de la Declaración de Helsinki de 1964.

Financiación

Este proyecto ha contado con el apoyo financiero de la Fundación Familia Alonso y la Fundación SECOT, quienes han contribuido de manera significativa al desarrollo de este estudio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés relevantes respecto al contenido de este artículo.

Agradecimientos

Agradecemos sinceramente a la Fundación Familia Alonso y a la Fundación SECOT su ayuda y respaldo en el desarrollo de este estudio. Asimismo, queremos agradecer a los pacientes y sus familias su colaboración en las evaluaciones de funcionalidad y calidad de vida realizadas durante el seguimiento.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.recot.2025.01.001>.

Bibliografía

1. Pauli RM. Achondroplasia: a comprehensive clinical review. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14:1, <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-018-0972-6>.
2. Merker A, Neumeyer L, Hertel NT, Grigelioniene G, Mäkitie O, Mohnike K, et al. Growth in achondroplasia: Development of height, weight, head circumference, and body mass index in a European cohort. *Am J Med Genet A.* 2018;176:1723–34, <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.38853>.
3. Constantinides C, Landis SH, Jarrett J, Quinn J, Ireland PJ. Quality of life, physical functioning, and psychosocial function among patients with achondroplasia: a targeted literature review. *Disabil Rehabil.* 2022;44:6166–78, <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2021.1963853>.

4. Savarirayan R, Tofts L, Irving M, Wilcox WR, Bacino CA, Hoover-Fong J, et al. Safe and persistent growth-promoting effects of vosoritide in children with achondroplasia: 2-year results from an open-label, phase 3 extension study. *Genet Med*. 2021;23:2443–7, <http://dx.doi.org/10.1038/s41436-021-01287-7>.
5. Hoover-Fong J, Irving M, Bacino C, Charrow J, Prada C, Cormier-Daire V, et al. Persistence of growth-promoting effects in children with achondroplasia up to 7 years: Update from phase 2 extension study with vosoritide [Poster presentation]. *Genet Med Open*. 2024;2:101041, <http://dx.doi.org/10.1016/j.gimo.2024.101041>.
6. Savarirayan R, Ireland P, Irving M, Thompson D, Alves I, Baratela WAR, et al. International Consensus Statement on the diagnosis, multidisciplinary management and lifelong care of individuals with achondroplasia. *Nat Rev Endocrinol*. 2022;18:173–89, <http://dx.doi.org/10.1038/s41574-021-00595-x>.
7. Kim SJ, Balce GC, Agashe MV, Song SH, Song HR. Is bilateral lower limb lengthening appropriate for achondroplasia?: midterm analysis of the complications and quality of life. *Clin Orthop Relat Res*. 2012;470:616–21, <http://dx.doi.org/10.1007/s11999-011-1983-y>.
8. Batibay SG, Balci Hİ, Bayram S, Chodza M, Göksoy Ş, Hürmeşdan ÖM, et al. Quality of Life Evaluation Following Limb Lengthening Surgery in Patients with Achondroplasia. *Indian J Orthop*. 2020;54 Suppl 1:39–46, <http://dx.doi.org/10.1007/s43465-020-00127-1>.
9. Ireland PJ, McGill J, Zankl A, Ware RS, Pacey V, Ault J, et al. Functional performance in young Australian children with achondroplasia. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:944–50, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04050.x>.
10. Cattaneo R, Villa A, Catagni M, Tentori L. Limb lengthening in achondroplasia by Ilizarov's method. *Int Orthop*. 1988;12:173–9, <http://dx.doi.org/10.1007/BF00547160>.
11. Lavini F, Renzi-Brivio L, de Bastiani G. Psychologic, vascular, and physiologic aspects of lower limb lengthening in achondroplastics. *Clin Orthop Relat Res*. 1990;138–42.
12. Aldegheri R, Dall'Oca C. Limb lengthening in short stature patients. *J Pediatr Orthop B*. 2001;10:238–47.
13. Paley D. Problems, obstacles, and complications of limb lengthening by the Ilizarov technique. *Clin Orthop Relat Res*. 1990;81–104.
14. Fragomen AT, Kurtz AM, Barclay JR, Nguyen J, Rozbruch SR. A Comparison of Femoral Lengthening Methods Favors the Magnetic Internal Lengthening Nail When Compared with Lengthening Over a Nail. *HSS J*. 2018;14:166–76, <http://dx.doi.org/10.1007/s11420-017-9596-y>.
15. Landge V, Shabtai L, Gesheff M, Specht SC, Herzenberg JE. Patient Satisfaction After Limb Lengthening With Internal and External Devices. *J Surg Orthop Adv*. 2015;24:174–9.
16. Laubscher M, Mitchell C, Timms A, Goodier D, Calder P. Outcomes following femoral lengthening: An initial comparison of the Precice intramedullary lengthening nail and the LRS external fixator monorail system. *Bone Joint J*. 2016;98-B:1382–8, <http://dx.doi.org/10.1302/0301-620X.98B10.36643>.
17. Szymczuk VL, Hammouda AI, Gesheff MG, Standard SC, Herzenberg JE. Lengthening With Monolateral External Fixation Versus Magnetically Motorized Intramedullary Nail in Congenital Femoral Deficiency. *J Pediatr Orthop*. 2019;39:458–65, <http://dx.doi.org/10.1097/BPO.0000000000001047>.
18. Alonso-Hernández J, Galán-Olleros M, Miranda-Gorzarri C, Egea-Gámez RM, Palazón-Quevedo Á. Two-stage Bone Lengthening With Reuse of a Single Intramedullary Telescopic Nail in Patients With Achondroplasia. *J Pediatr Orthop*. 2022;42:e616–22, <http://dx.doi.org/10.1097/BPO.0000000000002133>.
19. Binkley JM, Stratford PW, Lott SA, Riddle DL. The Lower Extremity Functional Scale (LEFS): scale development, measurement properties, and clinical application. *North American Orthopaedic Rehabilitation Research Network. Phys Ther*. 1999;79:371–83.
20. Rosenberg M. Society and the Adolescent Self-Image; 1965.
21. Ware JE, Keller SD, Kosinski M. SF-12: How to score the SF-12 physical and mental health summary scales. Health Institute, New England Medical Center; 1995.
22. EuroQol Group. EuroQol a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990;16:199–208.
23. Sink EL, Leunig M, Zaltz I, Gilbert JC, Clohisy J. Academic Network for Conservational Hip Outcomes Research Group. Reliability of a complication classification system for orthopaedic surgery. *Clin Orthop Relat Res*. 2012;470:2220–6, <http://dx.doi.org/10.1007/s11999-012-2343-2>.
24. Irving M, Savarirayan R, Arundel P, Polgreen L, Mohnike K, Ozono K, et al. Associations between height and health-related quality of life (HRQoL) and functional independence in children with achondroplasia. *Genet Med*. 2022;24 3 Suppl., <http://dx.doi.org/10.1016/j.gim.2022.01.301>.
25. Bedeschi MF, Mora S, Antoniazzi F, Boero S, Ravasio R, Scarano G, et al. The clinical management of children with achondroplasia in Italy: results of clinician and parent/caregiver surveys. *J Endocrinol Invest*. 2024;47:345–56, <http://dx.doi.org/10.1007/s40618-023-02151-y>.
26. Maghnie M, Semler O, Guillen-Navarro E, Selicorni A, Heath KE, Haessler G, et al. Lifetime impact of achondroplasia study in Europe (LIAISE): findings from a multinational observational study. *Orphanet J Rare Dis*. 2023;18:56, <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-023-02652-z>.
27. Leiva-Gea A, Delgado-Rufino FB, Queipo-de-Llano A, Mariscal-Lara J, Lombardo-Torre M, Luna-González F. Staged upper and lower limb lengthening performing bilateral simultaneous surgery of the femur and tibia in achondroplastic patients. *Arch Orthop Trauma Surg*. 2020;140:1665–76, <http://dx.doi.org/10.1007/s00402-020-03360-3>.
28. Matsushita M, Kitoh H, Mishima K, Yamashita S, Haga N, Fujiwara S, et al. Physical, Mental, and Social Problems of Adolescent and Adult Patients with Achondroplasia. *Calcif Tissue Int*. 2019;104:364–72, <http://dx.doi.org/10.1007/s00223-019-00518-z>.
29. Moy N, Flynn D, Henriquez J, Connelly LB, Vale L, Pao-lucci F. Interventions for improving clinical outcomes and health-related quality-of-life for people living with skeletal dysplasias: an evidence gap map. *Qual Life Res*. 2023;32:2751–62, <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-023-03431-z>.
30. Nakano-Matsuoka N, Fukiage K, Harada Y, Kashiwagi N, Futami T. The prevalence of the complications and their associated factors in humeral lengthening for achondroplasia: retrospective study of 54 cases. *J Pediatr Orthop B*. 2017;26:519–25, <http://dx.doi.org/10.1097/BPB.0000000000000428>.
31. Horn J, Grimsrud Ø, Dagsgard AH, Huhnstock S, Steen H. Femoral lengthening with a motorized intramedullary nail. *Acta Orthop*. 2015;86:248–56, <http://dx.doi.org/10.3109/17453674.2014.960647>.
32. Tillotson LO, Maddock CL, Hanley J, Arseneau GM, Bradley CS, Kelley SP. Femoral Lengthening in Children: A Comparison of Motorized Intramedullary Nailing Versus External Fixation Techniques. *J Pediatr Orthop*. 2022;42:253–9, <http://dx.doi.org/10.1097/BPO.0000000000002120>.
33. Donaldson J, Aftab S, Bradish C. Achondroplasia and limb lengthening: Results in a UK cohort and review of the literature. *J Orthop*. 2015;12:31–4, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jor.2015.01.001>.
34. Launay F, Younsi R, Pithioux M, Chabrand P, Bollini G, Jouve JL. Fracture following lower limb lengthening in children: a series of 58 patients. *Orthop Traumatol Surg Res*. 2013;99:72–9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.otsr.2012.08.005>.

35. Park KW, Garcia RA, Rejuso CA, Choi JW, Song HR. Limb Lengthening in Patients with Achondroplasia. *Yonsei Med J.* 2015;56:1656–62, <http://dx.doi.org/10.3349/ymj.2015.56.6.1656>.
36. Rovira Martí P, Ginebreda Martí I, García Fontecha C. Prophylactic Intramedullary Rodding After Femoral Lengthening in Patients With Achondroplasia and Hypochondroplasia. *J Pediatr Orthop.* 2024;44:e249–54, <http://dx.doi.org/10.1097/BPO.0000000000002594>.
37. Quitmann J, Giammarco A, Maghnie M, Napoli F, Di Giovanni I, Carducci C, et al. Validation of the Italian Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) questionnaire. *J Endocrinol Invest.* 2017;40:1077–84, <http://dx.doi.org/10.1007/s40618-017-0667-1>.