

# ÍNDICE

DEDICATORIA .....	iii
AGRADECIMIENTOS .....	iv
ABREVIATURAS.....	v
RESUMEN.....	viii
INTRODUCCIÓN .....	1
MARCO TEÓRICO.....	4
1.- EPIDERMÓLISIS BULLOSA, CONSIDERACIONES GENERALES .....	4
2.- TIPOS DE EPIDERMÓLISIS BULLOSA .....	6
2.1 Epidermolisis bullosa simple (EBS).....	6
2.2 Epidermolisis bullosa de la unión o junturales (EBJ) .....	7
2.3 Epidermolisis Bullosa dermolíticas o distróficas (EBD).....	8
2.4 Síndrome de Kindler (SK) .....	9
3.- MANIFESTACIONES DE LA ENFERMEDAD .....	10
3.1 Manifestaciones digestivas .....	11
3.2 Manifestaciones respiratorias.....	11
3.3 Manifestaciones psicológicas.....	11
3.4 Manifestaciones en otros sistemas .....	12
3.5 Manifestaciones musculoesqueléticas .....	12
4.- TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD .....	19
5.- PAPEL DEL KINESIÓLOGO EN LA ENFERMEDAD.....	22
6.- IMPACTO DE LA ENFERMEDAD.....	22
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	25
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	26
OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	27
OBJETIVO GENERAL DEL ESTUDIO .....	27
OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL ESTUDIO .....	27
HIPÓTESIS.....	28
MARCO METODOLÓGICO .....	29
DISEÑO DE ESTUDIO.....	29

MUESTRA .....	29
PROCEDIMIENTO.....	31
FIRMA DE CONSENTIMIENTO Y/O ASENTIMIENTO INFORMADO.....	31
EVALUACIONES REALIZADAS PRE Y POST INTERVENCIÓN.....	31
INTERVENCIÓN KINÉSICA.....	36
REGISTRO DE INFORMACIÓN DE LA EVALUACIÓN.....	36
TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	37
RESULTADOS .....	39
CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA.....	39
EVALUACIÓN DEL DOLOR.....	40
EVALUACIÓN DEL RANGO ARTICULAR.....	42
EVALUACIÓN DE FUERZA MUSCULAR.....	43
EVALUACIÓN SUBJETIVA DE LA CALIDAD DE VIDA.....	44
EVALUACIÓN POSTURAL.....	45
DISCUSIÓN.....	58
CONCLUSIÓN .....	65
PROYECCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	66
REFERENCIAS .....	67
ANEXOS.....	71
ANEXO 1: Ficha de registro de evaluación.....	71
ANEXO 2: Cuestionario SF-36.....	78