

revista ASFAPE



Unidos por la enfermedad de Perthes

Expertos

Pinceladas sobre la enfermedad de Perthes. Dr. Patrocinio Hernández Benito

Errores comunes en el diagnóstico y tratamiento en la enfermedad de Perthes. Dr. Javier Albiñana

Adultos

Mi historia con el Perthes. Ginesa Castelo

Familias

Un segundo Perthes en la misma cadera. Egoitz

Cómo prepararse para el viaje del Perthes. Elena Fdez. de Mendiola

ASociación

Actividades realizadas: Entrevista, Mesa redonda, Encuentro de familias, Apoyo al corto "Los Hombres de verdad no lloran", Lotería y postales de Navidad.

Próximas actividades: Día del Perthes, Asamblea de socios, II Congreso ASFAPE Encuentro de familias en el centro CREER... de Burgos

Entrevista

Earl Cole

Y más ...

INCAPACIDAD LABORAL Incapacidad laboral por secuelas de Perthes.
Jorge Campmany Vilaseca

Proyectos

Consultorio, "El Perthes en los colegios"

Expertos

Pinceladas sobre la enfermedad de Perthes. **Dr. Patrocinio Hernández Benito** pag. 3

Errores comunes en el diagnóstico y tratamiento en la enfermedad de Perthes. **Dr. Javier Albiñana** pag. 4

Adultos pag. 6

Mi historia con el Perthes. **Ginesa Castelo**

Familias

Un segundo Perthes en la misma cadera. **Egoitz** pag. 8

Cómo prepararse para el viaje del Perthes. **Elena Fdez. de Mendiola** pag. 10

ASociación pag. 12

ACTIVIDADES REALIZADAS: Entrevista para mis derechos.club, Mesa redonda, Encuentro de familias en Pamplona, Encuentro de familias en Sevilla, Asfape continua apoyando al corto "LOS HOMBRES DE VERDAD NO LLORAN", Lotería y postales de Navidad.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES: 17/01/2018 Día del Perthes de ASFape, 03/03/2018 Asamblea de socios de ASFape en Alcobendas (Madrid), 17/03/2018 II Congreso ASFape sobre enfermedad de Perthes... en Madrid, 28/09/2018 - 30/09/2018 Encuentro de familias en el centro CREER... de Burgos

Entrevista pag. 14

Earl Cole

Y más ...

Incapacidad laboral Incapacidad laboral por secuelas de Perthes. **Jorge Campmany Vilaseca**

Proyectos pag. 18

Consultorio, "El Perthes en los colegios"

Hazte Suscriptor

Solo tienes que rellenar el formulario que encontrarás en <http://www.asfape.org/revistaasfape.html>

Recibirás un mensaje de confirmación de que hemos recibido tu suscripción y el número de cuenta donde hacer el ingreso.

- Esta suscripción es únicamente para recibir las 4 revistas que se publiquen en el año en curso.
- No conlleva otros privilegios de socios de ASFape.
- Las revistas se envían a finales de marzo, junio, septiembre y diciembre.
- Si tu suscripción nos llega después de esos meses recibirás las anteriores. (Por ejemplo, si te suscribes en junio recibirás marzo y junio juntas y las siguientes en septiembre y diciembre respectivamente.)
- **El precio de las 4 revistas de 2017 es de 30 euros**, gastos de envío incluidos.
- La suscripción solamente es válida para el territorio español.
- Para cualquier duda escríbenos a revista@asfape.org.

Revista Asfape N° 12 - diciembre 2017

Edita: Asociación de Familias con Perthes. C/ Cáceres, 18. 28100 Alcobendas (Madrid). www.asfape.org. **Redacción:** Elena Fdez. de Mendiola, María Fdez. de Villalta, José Luis Criado.

Diseño y maquetación: Eva Cepeda. **Imprime:** Gráficas Roma S.L.

ASFape no se responsabiliza de las opiniones vertidas por sus colaboradores, ni se identifica necesariamente con las mismas.

Queda totalmente prohibida la reproducción total o parcial de los datos, textos y fotografías, sin autorización expresa de ASFape.

Síguenos



asfape



@asfape



@perthesasfape

PINCELADAS SOBRE LA ENFERMEDAD DE PERTHES

Dr. Patrocinio Hernández Benito

- Licenciado en Medicina y Cirugía por la UNIVERSIDAD DE SALAMANCA (1968-1974).
- Especialista de Pediatría por la UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID (1981).
- Perteneczo a la AEP y SEPEAP.
- Mi trabajo estuvo ligado a Médico rural hasta finales de 1977 (Médico de cabecera).
- Desde 1977 hasta marzo de 1985 en Hospital Gutiérrez Ortega de VAL-DEPEÑAS (Ciudad Real).
- Desde entonces en Salamanca: 2 años Servicio de Urgencias y después como Médico de Familia en el Centro de Salud de la Alamedilla hasta mi jubilación de la Seguridad Social en el año 2011; siempre compatibilizando ejercicio de Pediatra de forma particular en lo que sigo actualmente.

La mayoría de las veces es un hallazgo casual, cuando se explora al niño por otras causas, como revisiones programadas de los primeros años. Generalmente el niño se queja poco o nada de dolor. Cuando hay dolor, lo suele referir en la ingle, muslo o en la rodilla. Por ello es frecuente, que sean los padres, los que noten cierto grado de cojera, sobre todo después de haber realizado algún tipo de ejercicio, y denote cansancio. Después puede llegar la disminución de movilidad de la cadera, y limitación para realizar algún tipo de ejercicio. Llegado a este punto puede existir disminución de masa muscular del muslo afectado.

Dicho esto, cuando acudir al pediatra?

Lógicamente, cuanto antes mejor. Después vendrá la exploración, y consejos sobre reposo relativo sin cargar sobre la cadera dolorosa, hasta que se pida estudio radiológico y posterior derivación al Traumatólogo, para completar estudio y diagnóstico diferencial con otras patologías.

Dado que la edad de presentación va desde los 3-4 años hasta los 12 años, siendo más frecuente en niños (80%) que en niñas (20%) y afectando en

un 90% a una sola cadera, cobra vital importancia el diagnóstico precoz, porque la evolución es más favorable cuanto más joven es el niño.

Los pediatras deben sospecharlo cuando hay episodios anteriores de sinovitis transitoria de cadera, y una vez realizada la RX que confirme alteración de la cadera sigue la derivación al Traumatólogo. Debemos realizar diagnóstico diferencial con otras patologías como: displasia epifisaria múltiple, osteonecrosis secundaria a tratamientos con corticoides, infección de cadera con osteonecrosis, tuberculosis de cadera, sinovitis transitoria como más relevantes. En cuanto a consejo alimentario, lo más importante es una dieta variada, que no predisponga al sobrepeso. En mi experiencia he vivido no mas de 4 casos de Perthes, con evolución satisfactoria en tres de ellos (sin secuelas) y uno con diagnóstico sobre los 8 años, que tuvo que ser intervenido quirúrgicamente en dos ocasiones, después de las cuales y con ayuda de tratamiento ortopédico, hoy desarrolla trabajo de enfermero cualificado, con desarrollo de su vida con total normalidad. 🌈🌈🌈

ERRORES COMUNES EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN LA ENFERMEDAD DE PERTHES

Dr. Javier Albiñana

www.albinana.es



- Especialista en traumatología y cirugía ortopédica infantil.
- Nació en Madrid.
- Estudió Medicina en la Universidad de Navarra.
- Licenciado en 1982 con calificación de sobresaliente por la Universidad Autónoma de Madrid.
- Doctor en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid Cum Laude (1988).
- Especialista en Traumatología y Cirugía Ortopédica (La Paz, Madrid. 1983 - 1987).
- Fellow en la Universidad de Oxford (Reino Unido) en Ortopedia Infantil en el Nuffield Orthopaedic Centre (1988-1989).
- Visitor en la Universidad de Iowa (USA) con el Dr. Stuart Weinstein (1992 - 1994).
- Miembro de la Sociedad Europea de Ortopedia Infantil y de su Comité Científico (EPOS).
- Miembro de la Sociedad Norteamericana de Ortopedia Infantil (POSNA).
- Miembro del Grupo IPOTT (*International Pediatric Orthopaedic Think Tank*).
- Miembro de la Sociedad Argentina de Ortopedia Infantil, de la Venezolana, etc.
- Ha publicado 27 trabajos a revistas de ortopedia infantil internacionales.
- Ha escrito más de 10 capítulos en libros y monografías.
- Ha pronunciado más de 50 conferencias nacionales e internacionales.
- Miembro del staff en el Niño Jesús (Madrid) hasta el 2004.
- Jefe de la Sección de Ortopedia Infantil en el Hospital Universitario La Paz desde el inicio de 2005 hasta 2012.

En la práctica clínica diaria de un Cirujano Ortopédico Infantil, la enfermedad de Perthes es un cuadro relativamente común. Y en ocasiones, la familia del paciente acude para una segunda opinión o valoración. Y lamentablemente esas familias han recibido una opinión y un enfoque del problema, por parte de colegas Traumatólogos de adultos, con poca o nula experiencia en esta condición. Y es en esas situaciones, cuando oímos enfoques que distan mucho de lo recomendable y que les producen a muchos padres cuadros de inseguridad e incluso de angustia, al oír pareceres tan distantes y contradictorios con el mismo paciente y las mismas radiografías. !!Que fácil es hoy en día, no emitir valoración alguna sobre un Perthes cuando no es algo conocido y estudiado por algún colega y referirlo a un Cirujano Ortopédico Infantil, para que aconseje un método diagnóstico y terapéutico en el seguimiento;

De esta manera, detectamos errores, basándonos en la bibliografía y experiencia personal:

Diagnóstico

Como ya explicamos en algún número anterior, el diagnóstico y sospecha clínica, se basa fundamentalmente en la radiología simple e historia. Muy excepcionalmente se requiere una resonancia para aquellos casos en que sospechamos un Perthes y no se aprecia alteración radiológica alguna: situación posible, pero improbable. Pero en ocasiones vemos pacientes, que acuden con radiología clara para el diagnóstico, y además resonancia e incluso gammagrafía.

- ✓ La resonancia, cuando no es necesaria, conlleva un gasto económico que absorbe la familia o la Compañía Aseguradora. Han existido intentos de clasifica-

ción del Perthes en base a la resonancia, sin mucha penetración en el mundo médico, por su coste. Pero además, la resonancia en niños menores de 7 años o en niños hiperactivos, como la mayoría de los que presentan un Perthes, precisan de una anestesia general.

- ✓ La gammagrafía: exploración basada en medicina nuclear con el uso de Tecnecio 99, con una radiación del paciente, con numerosos falsos positivos (cadera normal que se informa como Perthes) y de falsos negativos (cadera con Perthes que se informa como normal), que no es recomendable en muchos casos, ni necesaria....

Pronóstico

Es conocido al día de hoy, que con datos de la edad, afectación radiológica y exploración clínica, podemos adelantar a la familia la previsible historia natural de la enfermedad en cada caso y la necesidad o no, de algún tratamiento quirúrgico. Es inaceptable, la frase “ya veremos cuando sea mayor, cómo evoluciona...” Cualquier padre necesita y precisa de un pronóstico el primer día de visita, aunque puedan existir variaciones y/o cambios en la evolución.

Tratamiento

Pacientes que llegan con caderas alteradas con subluxación, con hipercrecimientos del trocánter, o como explicábamos en números previos, con caderas en bisagra, que se han dejado evolucionar previamente y que ante el deterioro progresivo del niño, las familias deciden buscar otro consejo.

La frase ya citada...” cuando sea mayor”, es algo que siempre he aconsejado a los médicos en formación, desterrarla del vocabulario de cualquier Cirujano Ortopédico Infantil, ya que denota la mayor de las ignorancias y desconocimiento, no sólo de lo que es un Perthes, sino del manejo de la Ortopedia Infantil: es siempre más fácil, más seguro, con mejores resultados y menos agresivo el manejo de una enfermedad en su inicio, que el de la enfermedad y sus secuelas...

En ocasiones la “abstención” es más agresiva que la operación!!

Es llamativa la cara y expresión de los padres cuando oyen la palabra “cirugía” cuando viene con un seguimiento de años de su hijo por algún colega, con la silla de ruedas, las muletas, la fisioterapia, o medidas cuya base científica y médica desconozco, del “oxígeno” para el hueso necrosado..... El deterioro del niño, y el resultado tras la cirugía, conducen a muchos padres a confesar el camino tan erróneo que habían tomado, y que en algún caso, conlleva sentimiento de los padres de culpabilidad por el tiempo empleado (perdido...?) en esas otras opciones.

Perthes que precisan de solución quirúrgica, y que por el desconocimiento del médico y/o la prudencia mal entendida de los padres, no se toma y desarrollan secuelas, que son siempre mejorables, pero casi nunca reversibles.... En ocasiones la “abstención” es más agresiva que la operación!!

En definitiva, como en cualquier rama de la Medicina y Cirugía, es aconsejable dirigirse a profesionales y Unidades de Tratamiento con experiencia clínica y bibliográfica en el tema. Y es, no aconsejable, sino obligatorio, que los profesionales sin esas experiencias refieran y deriven a los pacientes a Unidades o colegas que posean el criterio, la experiencia y el mejor de los consejos para esos niños y sus familias. No llegamos a comprender cómo colegas sin experiencia en Perthes adoptan la responsabilidad de un consejo determinado, casi siempre verbal, y no escrito. 🌈🌈🌈

MI HISTORIA CON EL PERTHES

Ginesa Castelo

Me llamo Ginesa y tengo 48 años. Mi primer recuerdo sobre el Perthes en mi vida es a la edad de seis años más o menos, estaba en clase de baloncesto y no podía sentarme como mis compañeras en el suelo con las piernas como los indios, me dolía. Yo creía que a ellas también. Jamás se lo conté a nadie.

Con unos diez años empezaron a ser mas fuertes los dolores y empecé a quejarme, entonces mi madre me llevó al traumatólogo, en aquella época esta enfermedad no se conocía, me enviaron a hacer rehabilitación que como no era la adecuada, me acusó más el dolor y empecé a arrastrar la pierna.

El traumatólogo no sabía qué era lo que me ocurría, le llegó a decir a mi madre que estaba muy consentida y lo hacía para llamar la atención.

Como yo no mejoraba mi madre agotando los recursos me llevó a un traumatólogo privado que fue una lotería para mi, el Dr. Antonio Conesa (de Murcia, en aquella época vivía allí). Me puso infiltraciones en la cabeza del fémur, que me causaron mucho dolor y fiebre, ninguna mejoría. Y fue éste médico quien contactó con el jefe de departamento de traumatología de La Fé de Valencia, el doctor Pardo, que lo primero que me indicó fue reposo absoluto y éste mismo me reclamó para visitarme y posteriormente operarme allí en La Fe de Valencia.

El 31 de diciembre del 1982 con 12 años me practicaron una osteotomía bilateral, donde me pusieron 11 clavos y dos placas de acero quirúrgico. Me escayolaron desde el esternón hasta las rodillas con un travesaño entre las dos piernas. Así estuve un mes. "No sé si sabréis que los perthianos somos muy inquietos, porque cuando nos duele las piernas el movernos nos da la sensación de que se alivia el dolor, hoy todavía me ocurre, tengo las piernas muy inquietas. Para mí el estar quieta era y es una tortura.

Mi familia se desvivía conmigo, recuerdo jugar horas y horas al "Simón", eso de las luces y soni-



dos. Me aprendía todos los anuncios de la televisión, hundir la flota (desde entonces no juego a juegos de mesa) pero para mi familia y entorno todo era bastante estresante pues teníamos un negocio familiar y no vivíamos cerca, nunca se lo podré agradecer lo suficiente.

Aquella época la recuerdo con un poco de pena, los recuerdos son borrosos, los compañeros del colegio se distancian de ti y te aíslas del mundo. Te sientes solo, aunque los perthianos siempre he querido creer somos de otra pasta. Entonces el desconocimiento era muy grande, mi madre toda la vida me comentó que me habían operado de luxación de cadera.

En julio del 1983 me retiraron los clavos y placas, otra vez rehabilitación, otra vez ingreso, contando que me operaban en Valencia y toda mi familia residía en Cartagena (Murcia) y yo soy la pequeña de cinco hermanos. No sé como mi madre podía soportar tanta presión, dividida entre mi enfermedad y el resto de mi familia, negocio, etc.

Todo esto afectó bastante a mis estudios y autoestima. Entre las dos operaciones y la rehabilitación transcurrieron unos 18 meses de sillas de ruedas, reposos, muletas y demás, bastante duro para mí y mi entorno.

Con el tiempo todo quedó en un recuerdo, salvo los días que cambiaba el clima o me excedía en algún esfuerzo, que me dolían las caderas.

He sido madre dos veces, sin ningún problema y he tenido una vida más o menos normal, he trabajado muchísimo, hasta que hace unos cuatro años que me empezaron a doler más las caderas y lumbares (el problema de cadera me creaba hernias

en las L3, L4 y L5 y falsas ciáticas], yo lo achacaba al trabajo que desempeñaba de limpieza en un colegio, tomaba calmantes y seguía.

Hace dos años me hice daño en el trabajo y en la mutua me decían que el daño era artrosis secuela del Perthes, no estaba de acuerdo, porque no reconocía ese dolor, y este era nuevo, la verdad es que ellos no tenían razón. En consecuencia empecé a investigar qué me había pasado de niña, así que escribí una carta a atención al usuario del hospital de La Fé de Valencia solicitando todo lo que me pudiesen aportar del histórico y es por eso que tengo constancia de que fue Perthes.

Me dediqué a investigar y me maravilló el encontrar a **asfape**. Conocí a los niños de Barcelona (es donde resido), para mí fue un gran consuelo conocerles y una gran alegría.

El traumatólogo no quería ponerme la prótesis de cadera, la derecha la tengo peor pero la izquierda me dolía muchísimo, tanto que empecé a tomar morfina. La precaución del médico del hospital de Mataró es que el canal medular de mi fémur a consecuencia de la osteotomía es mucho más estrecho y delicado que un fémur normal con artrosis, no tenía ni tienen la seguridad de poder ponerme una segunda prótesis y estas son efímeras, pero yo he apostado por vivir mi juventud o lo que me queda de ella. Tengo fe de que en unos años todo habrá avanzado y encontraré otra alternativa.

Entre una cosa y otra, yo me negaba a dejar de trabajar, veía cada día cómo me era mucho más difícil agacharme o cargar peso en el trabajo, tampoco quería ir pidiendo bajas.

Pedí la valoración de grado de minusvalía porque iba muy perdida y me concedieron un 14%, yo sabía que esto no tenía que ser así. Me decidí a pedir información con un gabinete de abogados, Capmany, especialistas en Barcelona, sobre las posibilidades que tenía para pedir la incapacidad, ellos trabajan con un grupo de médicos y solo cogen casos que creen seguros, esa vez lo vieron mas claro y en 20 días tenía incapacidad laboral permanente. Aprueban una pensión de un porcentaje de tu sueldo, pero en un futuro puedes trabajar en otros trabajos siempre y cuando la Seguridad

Social te dé el permiso. Una vez aprobada, automáticamente el porcentaje de minusvalía es de un 33%.

Durante este último año ya estaba en lista de espera para mi prótesis y empecé a prepararme para ello, iba a piscina a nadar con aletas y hacía ejercicios de abductores, glúteos y abdominales que puedo decir que me han ido muy bien para el posoperatorio.

Hace un mes y medio me operaron en la clínica Dos de Maig de Barcelona el grupo del Dr. Enric Henere, me han puesto una prótesis completa BIOLOX DELTA no cimentada. No ha sido fácil pues me ha crecido la pierna (3,5 cm, llevo un alza hasta que me opere de la otra) ha sido doloroso, pero estoy muy contenta de haberlo hecho, he podido dejar la morfina, ya conduzco y he vuelto a piscina.

Ya con la mirada en el futuro, así que empezaré a prepararme para la cadera derecha.

Y eso es todo, aunque quiero desde aquí dar las gracias a toda mi familia que me ha apoyado tanto, mi súper hermana Conchi, mi marido por su santa paciencia y mis hijas por todo el ánimo que me dan. También agradecer a todo el equipo médico, los cirujanos, enfermeras y hasta los de las ambulancias toda su atención, con tanto cariño, nosotros vamos muertos de miedo y se vuelcan.

Y sobre todo gracias a **asfape** por conectar a los Perthianos y familias, por luchar por nosotros porque juntos somos más fuertes. Gracias por toda la labor que desempeñáis. 🌈🌈🌈



UN SEGUNDO PERTHES EN LA MISMA CADERA

Egoitz

Contado por su madre Aitziber

Hola! Soy Aitziber y os voy a contar la historia de mi hijo Egoitz que ahora tiene 9 años.

Egoitz de pequeño era un niño muy movido, no paraba en ningún sitio. Con 3 años recién cumplidos (año 2011) nos dimos cuenta que iba cojo, no se quejaba de dolor pero cada vez tenía un andar más raro. Fuimos a la pediatra unas cuantas veces y volvíamos a casa con el Apiretal®. Después de un mes dando vueltas al final nos mandó al hospital a hacer una radiografía y es entonces cuando nos dijeron que Egoitz tenía Perthes. No sabíamos lo que era eso, se nos cayó el mundo encima, fue muy duro, me imagino que como a todos. Desde el primer día nos dijeron nada de correr, saltar... Cómo le dices a un niño de 3 años que no corra, eso era lo más difícil.

Empezamos las consultas con el traumatólogo, primero visitas mensuales, luego cada dos, después de un tiempo así y viendo que todo llevaba su proceso normal ya íbamos cada 6 meses.

El Perthes seguía su proceso normal, nos decían que todo iba como tenía que ir. Después de 3 años así, llegó una de esas revisiones en que nos dijeron que todo iba muy bien y que el hueso ya había empezado a regenerarse, poco a poco y ya podía empezar a correr, a jugar a pelota, era el niño más feliz.

Así estuvo Egoitz aproximadamente 1 año más, hasta que nos dimos cuenta de que volvía a empezar a cojear y esta vez sí que se quejaba de dolor, decía que tenía pinchazos. Al principio pensábamos que podía ser una de las fases que tenía que pasar, pero no, iba a más. Adelantamos la cita que



teníamos con el traumatólogo, en marzo del 2015 fuimos a la consulta y como las anteriores veces le hicieron una radiografía. Cuando volvimos a la consulta después de la radiografía el doctor no paraba de decir "A este niño hay que pararlo, hay que pararlo". Entonces nuestra sorpresa cuando el Dr. García Mata nos dijo que lo que tenía Egoitz era un re-perthes, un segundo Perthes en la misma cadera. El médico se quedó sorprendido, no le había tocado un caso igual.

Desde ese momento nos dijo que tenía que andar con muletas, y lo mismo que la anterior vez, nada de correr y saltar. Durante este periodo además de las radiografías sí que le hicieron una resonancia magnética, pruebas de genética, una gammagrafía, más que todo por si podían ver el porqué de esa segunda vez. Pero nada, todo salió normal.

Así estuvo hasta el 18 de marzo del 2016 que le hicieron una osteotomía varizante femoral (hacer un corte en el fémur, cambiar de posición para que entre en el acetábulo y sujetar con una placa y unos tornillos). Estuvo como un mes en silla de ruedas y luego ya con las muletas durante unos 6 meses.

Al final, el pasado 3 de octubre de este año, así que muy reciente, le han realizado una artroplastia tipo Shelf (se trata de colocar injerto óseo del propio paciente en la zona de la cadera descubierta para aumentar la cobertura de la misma) y además han aprovechado para quitarle la placa y los tornillos que le pusieron la anterior vez. Después de estar 5 semanas inmovilizado con un corsé ahora acaba de empezar la rehabilitación, y va muy bien, estamos muy contentos.

Como todos los perthianos, Egoitz también es un campeón, le ha tocado sufrir en casi los 7 años que lleva en total con el Perthes pero siempre ha estado con buena cara.

Por último me gustaría agradecer al Dr. García Mata y a su equipo por el trabajo realizado, a la asociación **asfape** por todo el apoyo y cómo no, a toda la familia por su ayuda en todo este proceso. 🌈🌈🌈



CÓMO PREPARARSE PARA EL VIAJE DEL PERTHES

Elena Fdez. de Mendiola

Presidenta fundadora de Asfape



En cuanto a nuestro hijo/a se le diagnostica un Perthes nos damos cuenta de que esta nueva etapa de nuestra vida será un camino largo y sinuoso, un camino que vamos a tener que recorrer juntos familia y traumatólogo, que tendremos que hacer muchas visitas al hospital, muchas radiografías, que tendremos dudas, miedos, frustraciones, limitaciones...

Elegir el mejor compañero de viaje

Lo primero es buscar un buen profesional, un **traumatólogo infantil que tenga experiencia en la enfermedad** porque será quien nos guíe en el camino.

Los buenos traumatólogos casi siempre se detectan por su entusiasmo a la hora de explicarnos la enfermedad y por su seguridad ante el diagnóstico y el tratamiento a seguir. Si somos un poco observadores veremos que acuden a Congresos, que participan en charlas y mesas redondas, que se atreven a escribir sobre el tema... es decir, que se mueven y están al día.

Si con la primera elección no estamos convencidos, podemos pedir una segunda opinión, pero siempre siendo conscientes de que quizás, el tratamiento a seguir, el camino que nos proponga, sea diferente.

Ante todo debemos tener plena **confianza** en la persona que nos va a dar la

mano y no elegirla porque dice lo que como padres queremos oír, sino porque sabe llegar al destino.

Preparar nuestra mochila

Debemos tener a mano un buen bote de **paciencia**, el camino es largo.

En nuestra agenda médica, las primeras citas serán cada poco tiempo, dependiendo del caso, cada mes, cada tres meses... y los cambios seguramente no demasiado significativos. Después las citas se irán espaciando a cada seis meses, luego cada año.... Así hasta que el niño/a se convierta en adulto.

Las limitaciones primero serán importantes, no correr, no saltar, no jugar al fútbol ni hacer danza, pero poco a poco serán menores hasta que por fin nos permitan que el niño/a haga vida normal.

Para hacer frente a esas piedras del camino debemos llevar también el bote de la **imaginación**. Pensando un poco nos daremos cuenta de que existen muchas otras actividades, incluso nuevas oportunidades a las que quizás de otra forma no hubiéramos llegado.

Al acercarse cada nueva revisión empezaremos a ponernos nerviosos ¿Irá mejor o habrá empeorado? ¿Nos dirá que siga igual o habrá que operar? ¿Esta vez



Foto de Davinia Fernández

escucharemos que puede hacer vida normal?

Llegamos a la consulta y pueden ocurrir varias cosas;

- ✓ Que teníamos muchas preguntas pero nos quedamos en blanco.
- ✓ Que tenemos tantas preguntas que la cita se nos queda demasiado corta.
- ✓ Que escuchamos alguna palabra nueva que no entendemos y para cuando salimos se nos ha olvidado.
- ✓ Incluso que padre y madre no nos pongamos de acuerdo sobre lo que hemos escuchado.

Por eso es importante **llevar papel y boli** y:

- ✓ Apuntar lo que queremos contar al especialista: si cojea, si se queja de dolor, dónde y cuándo, si notamos cambios de actitud en el niño... estar preparados para todas las preguntas que nos pueda hacer.
- ✓ Apuntar las palabras que nos dice el traumatólogo. Muchas palabras son nuevas para nosotros y es difícil quedarse con ellas escuchándolas por primera vez.
- ✓ Llevar escritas las preguntas que queremos hacerle... ¿Puede andar en bicicleta, o en triciclo o en la moto sin pedales? ¿Podemos dejarle que juegue en la piscina de bolas en un cumpleaños? ¿Puede subir escaleras? ¿Podemos ayudar haciendo ejercicios en casa? ¿Si tiene dolor puede ir a natación?... todas esas dudas que aparecen en nuestro día a día.
- ✓ Ante una operación preguntar todo lo que se nos preocupa ¿Hasta cuándo podremos estar con él? ¿Cómo es el proceso del preoperatorio, la anestesia... y el postoperatorio? ¿Cuántos días tendrá que estar ingresado? ¿Saldrá con yeso? ¿Cuántos días estará inmovilizado? ¿Cuándo podrá volver al colegio? ¿Cómo y quién le hará las curas?
- ✓ Y TODO, TODO lo que se nos ocurra, por absurdo que parezca.

El traumatólogo está habituado a ver muchos casos de Perthes y muchas otras enfermedades peores, pero para nosotros se trata de nuestro hijo y ésta es la más importante.

Si entendemos la enfermedad, si entendemos el proceso, si confiamos plenamente en el profesional que trata

a nuestro hijo, y hacemos cuanto nos dice, el camino será mucho más sencillo para todos.

Más compañeros de viaje

La parte física ya la tenemos resuelta, pero el Perthes afecta además a nuestro día a día, a nuestras relaciones con otros compañeros, el colegio, la familia, la pareja, los hermanos... debemos estar atentos a cómo se está encajando la enfermedad y un buen **psicólogo** puede ser una gran ayuda.

Por otro lado, nadie puede recorrer este camino por nosotros, pero conocer a **familias** que ya lo han hecho y han tenido éxito, o familias que van a nuestro lado y tienen las mismas dudas, nos puede alentar a seguir caminando porque no estamos solos.

Y desde **asfape** también os acompañamos, seremos el avituallamiento e intentaremos poner en vuestro camino todo aquello que creamos que vais a necesitar. 🌈



Foto de Edurne Malviedro

Actividades realizadas

01 de noviembre

ENTREVISTA para MIS DERECHOS.CLUB

El podcast en el que se habla sobre los derechos que tienen las personas enfermas o lesionadas, presentado por Jorge Campmany, abogado.

Es posible escuchar la entrevista a través del enlace que encontrarás en www.asfape.org/enlosmedios.html



18 de noviembre

MESA REDONDA

Elena Fdez. de Mendiola, presidenta de **asfape** participó en la mesa sobre inclusión educativa para todo@s como modelo de calidad y buenas prácticas, organizada por la FAPA Giner de los Rios, Federación de Asociaciones de Padres y Madres de Alumnos de Madrid. Una buena oportunidad para darnos a conocer.



Y qué mejor entorno para presentar nuestro documento para colegios "EL ALUMNO CON PERTHES". El niño/a pasa gran parte de su tiempo en el colegio, por eso desde ASFape creemos necesario que toda la Comunidad Educativa debe tener un buen conocimiento de lo que es la enfermedad de Legg-Calvé-Perthes y cómo se debe actuar. Más información en www.asfape.org/perthesenelcolegio.html



19 de noviembre

ENCUENTRO DE FAMILIAS... en Pamplona

Varias familias de Navarra, Guipúzcoa y Vizcaya se reunieron en Pamplona para comer y compartir experiencias.

Nuestra compañera Belén Zumalde, vocal para la zona norte, ya ha convocado varias reuniones en la zona, por lo que algunas familias y sus hijos ya se conocen

Comparten experiencias y ven la evolución de sus peques, además de ser una ocasión estupenda para dar la bienvenida a nuevas familias e incluso adultos que tuvieron Perthes que llegaron a la Asociación.



Actividades realizadas

25 de noviembre

HABLANDO DE PERTHES... EN SEVILLA

Contamos con la inestimable colaboración del Dr. José Francisco Lirola de ORTHOPEDIÁTRICA del grupo IHP y Quirónsalud Sagrado Corazón que nos cedió el espacio.

Tres horas de clase magistral en las que el doctor nos explicó el Perthes con todo detalle, con ejemplos y con palabras que los padres podemos entender. Un privilegio tener a un experto contestando cada una de nuestras preguntas.



Acudimos familias de Sevilla, Málaga, Huelva, Madrid e incluso una de Portugal. Y después de una mañana intensa que se nos pasó volando tuvimos la oportunidad de comer juntos compartiendo experiencias.

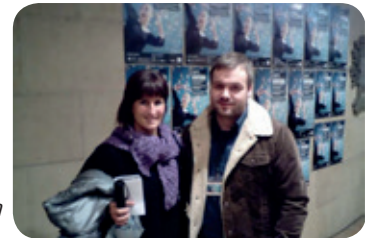
Los niños mientras tanto entretenidos con sus monitores, que les pintaron las caras y les enseñaron a hacer varios adornos para Navidad, y por la tarde pudieron jugar juntos y conocer a otros niños como ellos, unos aún en silla de ruedas, otros totalmente recuperados.



30 de noviembre

Desde **asfape** continuamos apoyando al corto "LOS HOMBRES DE VERDAD NO LLORAN" que sigue paseándose por los festivales y cosechando premios. En Vitoria, compitiendo en la Sección Oficial del Festival de Cortometrajes CORTADA asistió nuestra compañera Esti Ruiz y conoció a su director Lucas Castán Rasal.

Esti: "Nos ha encantado. Refleja muy bien lo supone el Perthes para un padre y, por otro lado, el espíritu luchador de nuestros niñ@s perthianos."



NAVIDAD

Llegando estas fechas de fin de año siempre hacemos algo especial.

Este año hemos vendido 470 décimos de lotería del número **20430**. Para cuando recibas esta revista ya sabrás si nos ha tocado!!



Y como actividad nueva hemos vendido lotes de postales de Navidad con dibujos realizados por los niños de la

Asociación en concursos de años anteriores. Gracias a todos los que habéis participado!!

Próximas actividades

17/01/2018 Día del Perthes de ASFAPE

03/03/2018 Asamblea de socios de ASFAPE en Alcobendas (Madrid)

17/03/2018 II Congreso ASFAPE sobre enfermedad de Perthes... en Madrid

28/09/2018 - 30/09/2018 Encuentro de familias en el centro CREER... de Burgos

EARL COLE

Fundador de Perthes Kids Foundation

Hoy entrevistamos a Earl Cole, tuvo la enfermedad de Perthes y vive en Estados Unidos. Él es el fundador de **Perthes Kids Foundation**.

Hola Earl, dinos, ¿a qué edad tuviste Perthes? ¿Y qué tratamiento te pautaron?

Me diagnosticaron Perthes a la edad de 6 años. Tuve varios tratamientos como aparatos ortopédicos para las piernas, yesos, sillas de ruedas, muletas y otras cosas que no eran muy cómodas. Nunca tuve una cirugía de cadera cuando era niño, ya que mi médico optó por no seguir esa ruta.

¿Qué recuerdas de ese período, cómo afectó su infancia?

Recuerdo haber tenido una infancia feliz, pero a veces me sentía solo. En aquel momento no había internet o redes sociales para encontrar y conectarse con otras familias con Perthes. Sin embargo, mi madre se aseguró de que tuviera todo lo que necesitaba en vida, lo que incluía una actitud positiva y mucha determinación para sacar lo mejor de la situación. Aunque no pude hacer mucho físicamente, mi madre se aseguró de involucrarme en otras cosas que ejercitaban mi mente como leer, escritura, música, dibujo y rompecabezas. ¡También vi mucha televisión!

¿Tienes hermanos o hermanas? ¿Cómo llevaron esta situación tus padres y tu familia?

Tengo dos hermanas mayores que fueron muy útiles cuando era niño.

Jugaban conmigo y me llevaban a lugares divertidos para mantener mi infancia muy normal.

Mi familia es la razón por la que resultó genial como adulto, incluso mi trabajo por el Perthes.

Esta es la razón por la que le devuelvo a comunidad de Perthes tanto como puedo.

Y ahora, como adulto, ¿tienes alguna secuela que afecte tu vida diaria? ¿Practicas algún deporte?

Finalmente me permitieron hacer deporte en la escuela secundaria a la edad de 17. Jugué baloncesto todos los días y otras actividades divertidas al aire libre hasta la edad adulta. Experimenté un poco de dolor, pero no tanto como cuando era niño. Cuanto más fuerte se ponía mi cuerpo con la edad, menos dolor tenía cuando hacía deporte. Sin embargo, el dolor volvió a los 30 años.

Conocemos su Perthes Kids Foundation, ¿cómo se le ocurrió iniciar una organización como esa?

Creé la Fundación Perthes Kids para ayudar a los niños y las familias con Perthes. Tuve la gran oportunidad de



crear conciencia a escala global una vez que estuve en un programa de televisión popular como Superviviente. Quería asegurarme de hacerle saber al mundo sobre esta enfermedad. No quería que los niños o los padres tuvieran la experiencia que tuve cuando crecía, con sentimientos de soledad. La mayoría de los niños con Perthes generalmente nunca conocen a otros niños con Perthes, así que quería asegurarme de que esta Fundación pudiera conectar a todos para que se apoyaran mutuamente. Es por eso que creé Camp Perthes. Un lugar seguro donde todos puedan reunirse, divertirse, compartir historias y aprender unos de otros.

Cuéntanos sobre Camp Perthes. ¿Cuántos niños asisten al campamento todos los años?

Por lo general, tenemos alrededor de 35-40 niños en los campamentos de EE. UU. y Australia, con alrededor de 10-12 voluntarios adultos.

¿Qué actividades llevas a cabo?

Hacemos muchas cosas en campamento como tiro con arco, natación, equitación, espectáculo de talentos, baile, juegos, películas, parques de atracciones, manualidades ¡y más!

Y ahora estás colaborando con campamentos en otros países. Sabes que queremos organizar algo similar en España. ¿Estarías interesado en venir aquí?

Una vez que tengamos nuestro primer campamento en el Reino Unido en 2018, planeamos tener un Campamento Perthes en España para 2019, o podría ser antes.

En España todavía nos falta información sobre lo que significa esta enfermedad ¿Cuál es la situación en los Estados Unidos? ¿Los padres tienen suficiente información?

Tenemos mucha información en los Estados Unidos, pero todavía no se conoce causa o cura para Perthes. Diferentes doctores tratan a los niños de diferentes maneras ya que la enfermedad afecta a los niños de diferentes maneras. Algunos casos son peores que otros, por lo tratamientos varían.

Compartiremos toda la información que tenemos con las familias en España, una vez que comencemos a organizar nuestro primer campamento allí. Esperamos colaborar con tu organización.

Desde **asfape** estaremos encantados de colaborar con Perthes Kids Foundation.



Today we interview Earl Cole, he had Perthes disease and he lives in the United States. He is the founder of the Perthes Kids Foundation.

Hi Earl, tell us, at what age did you have Perthes? And what was the treatment did you follow?

I was diagnosed with Perthes at the age of 6. I had various treatments like leg braces, leg casts, heelchair, crutches and other things that weren't very comfortable. I never had hip surgery as a child, as my doctor chose to not go that route.

What do you remember of that period, how did it affect your childhood?

I remember having a happy childhood, but I did feel alone at times. Back then there was no internet or social network to find and connect with other families dealing with Perthes. However, my mother made sure I had all that I needed in life, which included a positive attitude and plenty of determination to make the best of the situation. Even though I could not do a lot physically, my mother made sure I got involved with other things that exercised my mind like reading, writing, music, drawing and puzzles. I also watched a lot of TV!

Do you have brothers or sisters? How did your parents and your family take this situation?

I have two older sisters that were very helpful when I was a child. They played games with me and took me fun places to keep my childhood very normal. My family is the reason why I turned out great as an adult, even when dealing with Perthes. This is the reason why I give back to the Perthes community as much as I can.

And now as an adult do you have any sequels that affect your daily life? Do you practice any sports?

I was finally cleared to play sports in high school at the age of 17. I played basketball every day and other fun outdoor activities all the way through adulthood. I did experience some pain, but not as much as when I was a child. The stronger my body got with age, the less pain I had when I played sports. However, the pain did return once I got into my 30's.

We know your Perthes Kids Foundation, how did you come up with an organization like that?

I created the Perthes Kids Foundation to help kids and families dealing with Perthes. I had a great opportunity to raise awareness on a global scale once I was on a

Sí, colaboraremos y haremos un maravilloso Camp Perthes España para que todos los niños y padres disfruten.

Mejor empiezo a aprender más Español para que pueda comunicarme mejor.

¡¡Muchas gracias por todo !!

popular TV show like Survivor. I wanted to make sure I let the world know about this disease. I didn't want kids or parents to have the experience that I did growing up, with feeling alone. Most kids with Perthes usually never meet other kids with Perthes, so I wanted to make sure that this foundation could connect everyone together to support one another. That's why I created Camp Perthes. A safe place where everyone can get together, have fun, share stories and learn from each other.

Tell us about Camp Perthes. How many children attend the camp every year?

We usually have around 35-40 kids at both USA and Australia camps, with around 10-12 adult volunteers.

What activities do you carry out?

We do lots of things at camp like archery, swimming, horseback riding, talent show, dancing, games, movies, amusement parks, arts & crafts and more!

And now you are collaborating with camps in other countries. You know we want to organize something similar in Spain. Would you be interested in coming here?

Once we have our first camp in the UK in 2018, we plan to have a Camp Perthes in Spain by 2019, or could be sooner.

In Spain we still lack information about what this disease means. What is the situation in the United States? Do the parents have enough information?

We have lots of information in the USA but there still no known cause or cure for Perthes. Different doctors treat kids in different ways since the disease affects kids in different ways. Some cases are worse than others, so treatments vary. We would share all the information that we have with families in Spain, once we start organizing our first camp there. We hope to collaborate with your organization.

From **asfape** we are really pleasant to collaborate with Perthes Kids Foundation .

Yes, we will indeed collaborate and make a wonderful Camp Perthes España for all the kids and parents to enjoy! I better start learning more Spanish so I can better communicate!

Thanks for all!!!

INCAPACIDAD LABORAL POR SECUELAS DE PERTHES

Jorge Campmany Vilaseca

Socio Director

jcv@campmanyabogados.com
C/ Muntaner, 177, pral. A y 1º A.
08036 Barcelona
t. 93 419 54 31
f. 93 179 70 40



ABOGADOS **CAMP**MANY

Antes de nada quiero agradecer a Elena (presidenta de **asfape**) la oportunidad que me brindó de poder hacer la exposición de un caso de Perthes en adulto. El caso que os comentaré es el de Daniel, al que además pude entrevistar recientemente en el podcast de **misderechos.club** (<http://misderechos.club/15-entrevista-daniel-paciente-adulto-perthes/>). Un testimonio sin duda que será muy útil para todos los lectores de esta revista.

A nivel profesional he tenido la ocasión de defender los derechos de algunas personas adultas que querían solicitar una incapacidad laboral por secuelas de la enfermedad de Perthes.

Este es el caso de Daniel, que me visitó en mi despacho en marzo de 2013. Trabajaba como técnico en una ambulancia, y estaba de baja médica desde hacía prácticamente un año. Le habían intervenido muchas veces, las últimas en 2011 y 2012 y llevaba una prótesis total y también le habían hecho una osteotomía femoral correctora.

La Seguridad Social le denegó la incapacidad cuando la solicitamos. Nosotros, tras valorarlo con nuestros doctores, entendíamos que no podía hacer ningún tipo de actividad laboral puesto que le costaba mucho desplazarse hasta el trabajo y tenía lo que llamamos la sedestación limitada; es decir, que no podía estar mucho rato sentado. En síntesis, ni podía estar mucho rato de pie, ni senta-

do, ni desplazarse con normalidad. ¿Entonces qué trabajo podía hacer?

Todo lo anterior nos motivó a presentar recurso contra el INSS y tras su denegación presentamos demanda judicial. Nos tocó el Juzgado de lo Social nº 33 de Barcelona cuyo Magistrado es una persona muy cercana con los ciudadanos, a los que suele interrogar en juicio de forma frecuente, cosa que es muy poco común en otros Juzgados de esta plaza.

El juicio se desarrolló con normalidad, sin embargo, el Magistrado no lo vio claro y decidió derivar a Daniel al médico forense para que lo examinara y dijera si entendía que podía hacer algún trabajo o por el contrario no podía realizar ninguna actividad laboral. El informe del forense manifestó que no podía hacer ningún tipo de trabajo y por fin, ya el 2 de julio de 2014 me notificaron la Sentencia en el despacho concediendo una incapacidad absoluta a Daniel. Aún recuerdo la llamada que le hice para comunicarle que finalmente le habían dado la razón, le concedían la incapacidad absoluta para todo tipo de trabajo. Creo que Daniel sintió un alivio muy grande cuando le notifiqué el resultado.

Normalmente el reconocimiento de la incapacidad supone dos efectos muy importantes para mis clientes, según la experiencia que tengo; el primero, es que el cliente valora muchísimo que un Juez entienda que tiene unas lesiones o enfermedades

15. ENTREVISTA A DANIEL, PACIENTE ADULTO CON PERTHES

PODCAST - 22/11/2017



que son limitantes; y el segundo, que tener una pensión económica que garantice unos ingresos al cliente tiene un efecto terapéutico enorme. El cliente ya deja de batallar para que se le reconozcan sus derechos y no tiene los temores en relación con el trabajo y se puede dedicar plenamente a cuidarse su salud y la de sus seres queridos.

Sin duda todos los casos que he tenido el honor de defender y los que defendiendo me llenan de un gran orgullo. Las personas depositan la confianza en su abogado en un tema tan sensible como es la salud y, principalmente, su sustento económico. Pero hay algunos casos que me han impactado más. Sin duda, el de Daniel es unos de esos. Ha sido un gran luchador desde niño, teniendo que superar obstáculos. En ese momento la medicina no es-

taba tan avanzada como ahora, y no pudo recibir los tratamientos que tenemos ahora. Entendió de pequeño que había cosas que no podía hacer, sin embargo, no ha dejado de hacer otras cosas seguramente con una motivación extra. Así lo atestigua sus ganas constantes de querer trabajar y lo contento que estaba trabajando en la ambulancia. Y además de ello, Daniel es una gran persona. Cuando lo llamé para hacerle la entrevista me contestó que evidentemente estaba dispuesto en colaborar, y en tres días ya estábamos grabando. Desde aquí quiero también darte las gracias Daniel por ser también ejemplo para muchas otras personas. Os recomiendo que escuchéis la entrevista. 🌟🌟🌟

CONSULTORIO

Nuestro Psicólogo colaborador Juan Carlos Serrano, abre Consultorio *on-line* para todas las familias. Desde ya podéis mandar vuestras dudas al correo asfape@artsandgo.es. Se contestarán a todas las preguntas que os surjan. A partir del próximo número de esta revista se publicarán las más interesantes y que puedan ayudar a todas las familias.

Esperamos vuestras preguntas.

Juan Carlos Serrano
Psicólogo-Coach-Formador
Arts&GO
687 549 225
Nº Colegiado: M-12087
www.artsandgo.es



“EL ALUMNO CON PERTHES”

El gran proyecto de **asfape** en este año 2017 ha sido sin duda la preparación del documento sobre Perthes dirigido a colegios.

Hace ya varios meses creamos una Comisión de Centros Educativos, un grupo virtual en el que participamos y trabajamos varios padres y madres de niños con Perthes vinculados además al mundo educativo.

El niño pasa gran parte de su tiempo en el colegio, por eso desde asfape creimos necesario que toda la Comunidad Educativa debe tener un buen conocimiento de lo que es la enfermedad de Legg-Calvé-Perthes y de cómo se debe actuar.

El Perthes afecta a niños y niñas y les acompaña durante varios años de su infancia.

El objetivo debe ser conseguir que esta enfermedad afecte lo menos posible a su etapa educativa.

Para ello es importante que además de los padres, los educadores, compañeros, amigos y sus familias entiendan la situación, comprendan las necesidades y ayuden cada uno en su medida. Todos formamos parte de la vida del niño y entre todos podemos ayudarle a superar esta etapa de la mejor manera posible.

Gracias por vuestra colaboración:

Marta Camacho (madre y maestra de Infantil).

Arancha Ventura (madre y representante de FAPA Giner de los Ríos).

María José Rincón (madre y maestra de Primaria).

Mari Carmen Rivas (madre y maestra de Primaria).

Marta Rojas (madre y maestra de Educación Física).

Estíbaliz Ruiz (madre y maestra de Ikastola)

Sergio Martín (afectado y profesor de Educación Física).



Y la aportación especial de:

Dr. Juan Carlos Abril Martín, traumatólogo

Juan Carlos Serrano, psicólogo



Consíguelo escribiendo a pedidos@asfape.org

¡¡Socios gratis!!



¡ No me tires !
Compárteme



asfape

ASociación de Familias con Perthes

C/ Cáceres, 18 - 28100 Alcobendas - Madrid



es socio de

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS