



# Revista ASfape

nº 18  
junio 2019

## Expertos

La enfermedad de Legg-Calvé-Perthes: 100 años de investigación (II): Tratamiento. Dr. Nuno Craveiro Lopes

## ASociación

ACTIVIDADES REALIZADAS: Asamblea general. Perthes en el cole.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES: Encuentro de familias en Badalona (Barcelona). III Congreso **asfape** en Madrid

## Adultos

El deporte me hacía olvidar el dolor. Carlos Pascual Velasco

## Familias

Osteotomía varizante. Dos familias cuentan su experiencia

## Proyectos benéficos

Zumbathon solidario. Arbizu (Navarra)  
Colegio Internacional Sek-Atlántico. Pontevedra  
Instituto Alonso Ercilla. Ocaña  
Colegio La Salle Virgen Del Mar. Almería

## y más

### Psicología

Herramientas para el cambio. Juan Carlos Serrano

### Debes saber

Sillas de ruedas y muletas

## Entrevista

Aurora Beltrán

#yocolaboroconasfape

## En este número...

### Expertos

La enfermedad de Legg-Calvé-Perthes: 100 años de investigación (II): Tratamiento. Dr. Nuno Craveiro Lopes **3**

### Asociación

ACTIVIDADES REALIZADAS: Asamblea general. Perthes en el cole. **7**

PRÓXIMAS ACTIVIDADES: Encuentro de familias en Badalona (Barcelona). III Congreso **asfape** en Madrid

### Adultos

El deporte me hacía olvidar el dolor. Carlos Pascual Velasco **8**

### Familias

Osteotomía varizante. Dos familias cuentan su experiencia **10**

### Proyectos benéficos

Zumbathon solidario. Arbizu (Navarra) **12**

Colegio Internacional Sek-Atlántico. Pontevedra

Instituto Alonso Ercilla. Ocaña

Colegio La Salle Virgen Del Mar. Almería

### y más

#### Psicología **14**

Herramientas para el cambio. Juan Carlos Serrano

#### Debes saber **16**

Sillas de ruedas y muletas

### Entrevista **18**

Aurora Beltrán

## 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 2019 es de 30 euros**, gastos de envío incluidos.
- La suscripción solamente es válida para el territorio español.
- Para cualquier duda escribenos a [revista@asfape.org](mailto:revista@asfape.org).

### Revista Asfape N° 18 - junio 2019

**Edita:** Asociación de Familias con Perthes. C/ Cáceres, 18. 28100 Alcobendas (Madrid).

[www.asfape.org](http://www.asfape.org). **Redacción:** Elena Fdez. de Mendiola, 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

YouTube

asfape

## LA ENFERMEDAD DE LEGG-CALVÉ-PERTHES: 100 AÑOS DE INVESTIGACIÓN (II).

### Dr. Nuno Craveiro Lopes

Hospital de la Cruz Roja Portuguesa

Lisboa, Portugal



### Tratamientos

**D**urante la fase de fragmentación puede producirse una deformación pronunciada con extrusión de la zona anterolateral “ablandada” de la cabeza femoral fuera del acetábulo debido a la reabsorción ósea y a la proliferación de tejido de granulación. Lloyd-Roberts y Caterall<sup>49</sup> identificaron radiológicamente esta circunstancia como un signo de “cabeza en riesgo”.

Recientemente se ha reconocido como factor de mejor pronóstico el mantenimiento de más del 50% de la altura lateral de la epífisis femoral, el llamado “pilar lateral”<sup>50, 51</sup>. Además de los signos de “cabeza en riesgo”, se sabe que existen otros factores que influyen para un mal pronóstico, en particular el sexo femenino, la edad más avanzada al inicio de la enfermedad y la extensión de las lesiones<sup>52</sup>.

Desde principios del siglo XX se han recomendado medidas terapéuticas específicas. En 1914 Schwartz<sup>53</sup> recomienda el enyesado. Primero Waldenstrom<sup>54</sup> y después Danforth<sup>55</sup> destacan la importancia de la descarga en decúbito para aliviar las consecuencias de la enfermedad, especialmente cuando se suplementa con tracción y posicionamiento en abducción<sup>56</sup>. Más tarde, en un intento por disminuir el tiempo en decúbito, que solía alargarse más de un año, varios autores sugieren distintos tipos de aparatos ortopédicos<sup>57, 58</sup>. En los últimos decenios, diversos estudios comparativos basados en evidencias han demostrado

que el tratamiento con aparatos ortopédicos no es efectivo y se han ido abandonando progresivamente en favor del tratamiento quirúrgico<sup>59</sup>.

Se han probado otras formas de tratamiento con resultados inconsistentes, como las ondas electromagnéticas<sup>60</sup>, la oxigenación hiperbárica<sup>61</sup>, los anticoagulantes<sup>62</sup>, los difosfonatos<sup>63</sup> y la toxina botulínica<sup>64</sup>.

Los primeros intentos de tratamiento quirúrgico comenzaron hacia 1930, partiendo de la idea de que la perforación del hueso necrótico podría estimular el crecimiento vascular, lo que conduciría a un proceso de regeneración más rápido.

Para ello, Bozsán<sup>65</sup> propone perforar a través del trocánter y Fegusson y Howorth<sup>66</sup> abogan por utilizar el mismo método mediante abordaje directo de la región cervical anterior, y describen un curso de la enfermedad más corto y mejores resultados finales, en particular cuando la intervención se realiza de forma temprana.

Otros autores proponen el legrado y el injerto del cuello<sup>67</sup> o de la epífisis<sup>68</sup>, con resultados prometedores. Sin embargo, este tipo de intervenciones se abandonaron finalmente en los años cincuenta, cuando se introducen las técnicas quirúrgicas de recentrado mediante osteotomía femoral varizante, recomendada por Soeur<sup>69</sup>, Craig<sup>70</sup> y Axer<sup>71</sup>, que, aun siendo más agresivas, son más efectivas en el tratamiento de la enfermedad.

A partir de 1970, la publicación de una serie amplia de tratamientos homogéneos y la confron-

tación de resultados a largo plazo, en particular en los trabajos de Mose<sup>72</sup>, Meyer<sup>73</sup>, Lauritzen<sup>74</sup>, Loyd-Roberts, Catterall y Salomon<sup>49</sup> y Salter<sup>32</sup>, permitió la definición de los objetivos e indicaciones del tratamiento quirúrgico, entre los que se incluyen la osteotomía femoral varizante y las osteotomías pélvicas innominadas para prevenir la subluxación y preservar lo más posible la esfericidad de la cabeza femoral para prevenir la artrosis secundaria, evitar la discrepancia de la longitud de la pierna y Trendelenburg y para permitir una marcha normal.

Recientemente, los estudios multicéntricos coordinados por Herring<sup>75</sup> y confirmados por otros autores<sup>76</sup>, establecen los grupos de pacientes que tienen mejores resultados si reciben tratamientos quirúrgicos mediante osteotomía femoral o innominada: pacientes a partir de ocho años con lesiones de tipo B o B/C.

Los pacientes menores de ocho años obtendrían buenos resultados sin tratamiento y los del grupo C a partir de ocho años tendrían un mal resultado con cualquier tipo de tratamiento. Los estudios de varios autores demuestran que, en estos grupos, los mejores resultados del tratamiento quirúrgico con osteotomía femoral varizante se obtienen con una intervención temprana en la fase de necrosis o al comienzo de la fase de fragmentación, con un ángulo cuello-diáfisis femoral no inferior a 110 grados<sup>77</sup>.

En el grupo de pacientes mayores (a partir de ocho años) que desarrollaron lesiones de peor pronóstico (Herring C, en particular con cadera en bisagra) a quienes se les practicó un tratamiento quirúrgico con osteotomía femoral o pélvica, se obtuvieron malos resultados.

La opción quirúrgica en esos casos se limitó a técnicas de rescate tardías, como las osteotomías de Shelf y Chiari a nivel de la pelvis, o en el fémur la osteotomía valguizante y la queilectomía. Esto ha fomentado la búsqueda de nuevos métodos de tratamiento para este grupo de pacientes con peor pronóstico, basándose en el principio de artrodiastasis con fijadores externos, técnica que ha ofrecido resultados esperanzadores<sup>78-87</sup>.

*Traducido por Nava Maroto*

*Universidad Politécnica de Madrid*

## Bibliografía

49. Loyd-Roberts GC, Catterall A, Salomon PB. A controlled study of the indications for and the results of femoral osteotomy in Perthes' disease. *J. Bone Joint Surg.* 1976;58B: 31-6.
50. Herring JA, et al. The Lateral Classification of Legg-Perthes Disease. *J. Ped. Orthop.* 1992;12:143-50.
51. Herring JA, et al. Evolution of Femoral Head Deformity During the Healing Phase of Legg-Calvé-Perthes Disease. *J. Ped. Orthop.* 1993;13:41-5.
52. Catterall A. The natural history of Perthes'disease. *J. Bone Joint Surg.* 1971;53B:37-53.
53. Schwatz E. Eine typische erkrankung der oberen femurepiphyse. *Beitr. Clin. Chir.* 1914;93:1-61.
54. Waldenstrom H. On coxa plana. *Acta Chir. Scan.* 1923;55:577.
55. Danforth MS. The treatment of LCP disease without weight-bearing. *J. Bone Joint Surg.* 1934;16:506.
56. Eyre-Brook AL. Osteochondritis deformans coxae juvenilis or Perthes'disease. The results of treatment by traction in recumbency. *Br. J. Surg.* 1936;24:166-82.
57. Snyder CH. A sling for use in Legg-Calvé-Perthes disease. *J. Bone Joint Surg.* 1947;29:524-6.
58. Kolher R, Seringe R. Osteochondrite primitive de la hanche ou maladie de Legg-Calvé-Perthes. *Cahiers d'enseignement de la SOFCOT.* 1982;16:157-64.
59. Aksoy MC, et al. Comparison between braced and non-braced Legg-Calvé-Perthes disease patients: a radiological outcome study. *J. Ped. Orthop.* 2004;13(3):153-7.
60. Harrison MHM et al. The Result of a Double-Blind Trial of Pulsed Electromagnetic Frequency in the treatment of Perthes Disease. *J Ped Orthop.* 1997;17(2):264-5.
61. Cudello SM, et al. Oxigenacion Hiperbárica en el Tratamiento de la Enfermedad de Legg-Calvé-Perthes. *Rev Cubana Ortop Traumatol.* 2003;17(1-2):47-52.
62. Norman D, et Al. The effects of Enoxaparin on the reparative processes in experimental osteonecrosis of the femoral head of the rat. *Acta Path Microb et Immun Scand.* 2002;110(3):221-8.
63. Kim HKW, et al. Ibadronate for prevention of femoral head deformity after ischemic necrosis of the capital femoral epiphysis in immature pigs. *J Bone Joint Surg A.* 2005;87:550-7.
64. Westhoff B, et al. Ultrasound-guided botulinum toxin injection technique for iliopsoas muscle. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(12):829-832.
65. Bozsán EJ. A new treatment of intracapsular fractures of the neck of the femur and Legg-Calvé-Perthes'disease. *J. Bone Joint Surg.* 1932;14:884.
66. Ferguson AB, Howorth MB. Coxa plana and related conditions of the hip. *J. Bone Joint Surg.* 1934;16:781-803.

67. de Camargo FP. Revascularization of the neck of the femur in Legg-Calvé-Perthes'syndrome. Clin. Orthop. 1957;10:79-86.
68. Bertrand P. Technique de greffe intra-epiphysaire dans le traitement de la coxa plana. Rev. Chir. Orthop. 1954;40:166-120.
69. Souer R, Racker CH. L'aspect anatomo-pathologique de l'osteocon-drite et les théories pathogéniques qui s'y rapprochent. Acta Orthop. Belg. 1952;81:57-101.
70. Craig, WA et Al. Etiology and treatment of Legg-Calvé-Perthes syndrome. J. Bone Joint Surg. 1963;45A:1325-6.
71. Axer A. Subtrochanteric osteotomy in the treatment of Perthes disease. J. Bone Joint Surg. 1965;47B:489-99.
- 72 - Mose K, et al. Legg-Calvé-Perthes' disease. The late occurrence of coxarthrosis. Acta Orthop. Scand. 1977;169:1-39.
73. Meyer J. Legg-Calvé-Perthes'disease. Radiological results of treatment and their late clinical consequences. Acta Orthop. Scand. 1977;167.
74. Lauritzen J. Legg-Calvé-Perthes'disease. A comparative study. Acta Orthop. Scand. 1975;159.
75. Herring JA, et al. Prospective multicenter study of the effect of treatment on outcome of Legg-Calvé-Perthes disease. J. Bone Joint Surg A. 2004;86-A(10):2121-34.
76. Aksoy C. Radiologic Outcome of Proximal Femoral Varus Osteotomy for the Treatment of Lateral Pillar Group-C Legg-Calvé-Perthes. J Ped Orthop, 2005;14(2):88-91.
77. Benjamin J, et al. How does a Femoral Varus Osteotomy Alter the Natural Evolution Of Perthes' Disease? J Ped Orthop. 2005;14(1)10-15.
78. Aldeghieri R, Agostini S, Renzi Brivio, L. Artrodiatasi d'anca [esperienza clinica]. Chir Organi Mov 1982;68:527-531.
79. Paley D. Distraction Treatment for Perthes Disease. 2004. Available from: [http://www.lengthening.us/Perthes\\_Hip\\_Distraction.html](http://www.lengthening.us/Perthes_Hip_Distraction.html)
80. Cañadell J, Gonzales F, Barrios RH, Amillo S. Arthrodiastasis for stiff hips in young patients. International Orthopaedics [SICOT] 1993;17:254-8.
81. Kucukkaya M, Kabukcuoglu Y, Ozturk I. Avascular Necrosis of the Femoral head in Childhood: The results of Treatment with Articulated Distraction Method. J Pediatr Orthop B. 2000;20(6):722-8.
82. Thacker, MM, Feldman DS et Al. Hinged Distraction of the Adolescent Arthritic Hip. J Pediatr Orthop 2005;25(2):178-82.
83. Kocaoglu M, Kilicoglu OI, Goksan SB. Ilizarov fi xator for the treatment of Legg-Calvé Perthes disease. J Pediatr Orthop 1999;8:276-81.
84. Craveiro Lopes N, et al. Treatment of Legg-Calvé-Perthes disease utilizing arthrodiastasis with an Ilizarov frame. 2001. Available from: <https://sites.google.com/site/sothgo1/Trabalhos-Cientificos/papers-about-perthes-disease>.
85. Maxwell SL, Lappin KJ, Kealey WD, et al. Arthrodiastasis in Perthes' disease. Preliminary results. J Bone Joint Surg Br 2004; 86:244-50.
86. Volpon JB, Lima RS, Shimano AC. Tratamento da forma ativa da doença de Legg-Calvé-Perthes pela artrodiastase. Rev Bras Ortop 1998;33(1):8-14.
87. Segev E, Ezra E, Wientroub S, Yaniv M. Treatment of severe late onset Perthes' disease with soft tissue release and articulated hip distraction: early results. J Pediatr Orthop B. 2004;13:158-65.

## LEGG-CALVÉ-PERTHES DISEASE. 100 YEARS OF RESEARCH (II)

### Dr. Nuno Craveiro Lopes

Portuguese Red Cross Hopital. Lisbon, Portugal

### Treatments

During the fragmentation stage, due to bone resorption and the proliferation of granulation tissue, a pronounced deformation can be produced with extrusion out of the acetabulum of the "softened" antero-lateral area of femoral head, which

was identified radiologically by Lloyd-Roberts and Catterall<sup>49</sup> as a "head at risk" sign.

More recently importance as a factor of better prognosis was given to the maintenance of more than 50% of the lateral height of the femoral epiphysis, the so-called "lateral column"<sup>50, 51</sup>. In addition to the "head at risk" signs, it is known that several other factors influence a poor prognosis, especially female sex, the older age at the beginning of the disease and the extent of the lesions<sup>52</sup>.

Since the beginning of the nineteen century, specific therapeutic measures have been recommended. Schwartz in 1914<sup>53</sup>, recommends casting. First Waldenstrom<sup>54</sup> and later Danforth<sup>55</sup>, pointed

the importance of unloading in decubitus to alleviate the consequences of the disease, especially when supplemented with traction and positioning in abduction<sup>56</sup>. Latter, in an attempt to decrease the time in decubitus, which usually extended for more than 1 year, various authors suggested different types of walking callipers and braces<sup>57, 58</sup>. In the recent decades, several evidence based comparative studies have shown that the treatment with those callipers and braces was not effective and it have been progressively abandoned in favour of surgical treatment<sup>59</sup>.

Other means of treatment have been tried with inconsistent results, including electro-magnetic waves<sup>60</sup>, hyperbaric oxygenation<sup>61</sup>, anticoagulants<sup>62</sup>, diphosphonates<sup>63</sup> and botulinium toxin<sup>64</sup>.

The first attempts at surgical treatment begun around 1930, based on the idea that the drilling of the necrotic bone could stimulate the vascular ingrowth, leading to a faster rebuilding process. For this purpose, Bozsán<sup>65</sup> proposes drilling through the trochanter and Fergusson and Howorth<sup>66</sup> advocate the same method by direct approach of the anterior cervical region, describing a shorter course of the disease and better final results, particularly when the intervention was carried out early.


Other authors advocate curettage and graft of the neck<sup>67</sup> or of the epiphysis<sup>68</sup> with some results described as promising. However, this type of interventions eventually were abandoned on the fifties, after the introduction of recentering surgical techniques by femoral varus osteotomy, advised by Soeur<sup>69</sup>, Craig<sup>70</sup> and Axer<sup>71</sup>, which although more aggressive, were more effective in the treatment of the disease.

From 1970, the publication by various authors of large series of homogeneous treatments and the confrontation of long-term results, notably by Mose<sup>72</sup>, Meyer<sup>73</sup>, Lauritzen<sup>74</sup>, Loyd-Roberts,

Catterall and Salomon<sup>49</sup> and Salter<sup>32</sup>, allowed the definition of the objectives and indications of surgical treatment, which included varus femoral osteotomy and pelvic inonimate osteotomies: to prevent the subluxation and preserve as possible the sphericity of femoral head in order to prevent secondary arthrosis; avoid leg length discrepancy and Trendelenburg and to allow a normal gait.

Recently, multicentre studies coordinated by Herring<sup>75</sup>, confirmed by other authors<sup>76</sup>, establish the groups of patients which have better results receiving surgical treatment by femoral or inonimate osteotomy: patients with 8 or more years of age with B or B/C lesions.

Patients with less than 8 years would have good outcome with no treatment and group C with 8 or more years of age would have bad result with any type of treatment. Research of several authors showed that in these groups, the best results of surgical treatment with femoral varus osteotomy were obtained with an early intervention in the necrotic or beginning of fragmentation stages, with a final neck-diaphyseal angle no less than 110 degrees<sup>77</sup>.

The Group of older patients (8 or more years of age) that developed lesions of worse prognosis (Herring C, in particular with hinge hip) in which surgical treatment with femoral or pelvic osteotomy was done, had poor results. The surgical option on those cases was limited to late rescue techniques, including at the level of the pelvis the Shelf and Chiary osteotomies and at the femur, valgus osteotomy and cheilectomy. This has encouraged the search for new treatment methods for this group of patients with worst prognosis, based on the principle of arthrodiastasis with external fixators, technique that have shown encouraging results<sup>78-87</sup>. 

## Actividades realizadas

### 2 de marzo

#### ASAMBLEA GENERAL

En 2018 además de las actividades que ya se vienen realizando cada año, la actividad estrella por su grado de aceptación por los socios fue el Congreso. Nuestro mayor logro, el inicio de colaboración con SEOP y la edición del nuevo libro de cuentos con su ISBN y Depósito Legal.

En cuanto a merchandising deciros que ya tenemos a vuestra disposición los gorros de baño.

Proyectos a destacar para el año 2019:

- ✓ 3ª edición del Concurso de Cuentos "Cuenta el Perthes con un cuento".
- ✓ Nueva web con tienda online.
- ✓ III Congreso Perthes.



### 20 de mayo

#### PERTHES EN EL COLE

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

Nuestra socia Mireia hizo una reunión en el colegio de su hijo, donde casualmente ahora hay otro caso de Perthes, y explicó las ideas básicas para conocer esta enfermedad.



## Próximas actividades

**29 de junio** Encuentro de familias en Badalona (Barcelona).

**26 de octubre** Congreso Perthes Madrid.

Más información e inscripciones en [www.asfape.org](http://www.asfape.org).

## EL DEPORTE ME HACÍA OLVIDAR EL DOLOR

**Carlos Pascual Velasco**



**M**e llamo Carlos y soy de Sevilla (España). Tengo 41 años y a la edad de 9-10 años casi no podía caminar porque me dolía mucho la rodilla izquierda.

Mi padre es médico y me llevó al traumatólogo, al fin y al cabo eran compañeros y me vio de un día para otro, sin esperas. A simple vista parecía que se trataba del típico dolor de crecimiento por lo que me hicieron una radiografía, pero no se vio nada, solo que yo me quejaba de la rodilla como acto reflejo de lo que se avecinaba.

Un par de semanas más tarde yo seguía con dolor y cojera. Días después hubo un evento deportivo en la ciudad, jugaban al fútbol España-Malta creo recordar y fuimos la familia a ver el encuentro (dos hermanos mayores, mi hermana más pequeña, mis padres, mi vecina inglesa Margaret y yo) con banderas y bubucelas. Todos estábamos muy contentos y felices pero claro yo iba cojo y con dolor como siempre. No podía subir las escaleras del estadio, al final subí a la grada pero aquello ya no era algo común, es que no podía dar un paso y me resultó inalcanzable llegar arriba, pero al final llegué.

No entendían como no podía subir a la grada siendo un niño y que aquello desde luego no eran tonterías mías, cansando de cojear y sufrir aquellas dolencias y de estar en continua alerta con la pierna ya que cualquier giro o golpe inesperado me hacía ver las estrellas de dolor. Aquello tomó otro camino, al menos para mí cansado de quejarme y de tener dolor.

Mi tío Alberto, hermano de mi padre, es traumatólogo y se dio cuenta rápidamente de lo que me ocurría. Mi tío no vive en la misma ciudad que yo con lo que no pudo verme antes ni supo de aquello

hasta que un día organizaron la típica comida familiar de paella de fin de semana. Al verme le conté que me dolía la rodilla y que no paraba de cojear; mi padre le dijo que me mirase para poder saber que me pasaba.

Mi tío me dijo que me quedara en calzones lo cual me dio mucho pudor ya que yo era un niño y me puso contra la pared para ver de dónde venía aquella cojera, posteriormente me tumbó sobre el sofá a explorarme y en cuanto me hizo una pequeña rotación de cadera se dio cuenta de que aquella cojera no era provocada por la rodilla sino que la cadera estaba afectada y que el dolor provenía de allí, la verdad es que fue tocarme y darse cuenta de que no tenía rotación alguna de cadera y me dolía mucho en cuanto hacia cualquier giro.

Enseguida mi tío tomó medidas para ver el alcance que aquello tenía. Lo primero radiografía esa misma semana y para ver como estaba esa cadera.

Efectivamente en la radiografía se veía la deformidad que tenía aquella cabeza de fémur, lo que no sabía yo es lo que se me venía encima.

Después de aquello acordaron que tenía que dejar el cole y estar en reposo absoluto con una tracción en la pierna para descomprimir y que el fémur se recuperase lo mejor posible sin tener que operar. Mi padre me dijo: *“Mejor estar en la cama que operar aunque pierdas el colegio y vida infantil, pero es por tu bien hijo”*, y así fue, me pusieron la cama en el salón y me tiré todo un año, con la pierna con la tracción, con unas vendas elásticas que me producían bastante dolor. Un año en el que no hice nada solo cama y comer y de vez en cuando un baño que era lo mejor ya que me quitaban aquel vendaje y mi pierna descansaba.

Llegó el verano y todos se bañaban en la piscina y yo en la cama, hasta que ya no pude más y decidí acabar con aquel suplicio, me quite el vendaje y a la piscina. Seguía cojo aunque bastante mejor y muchísimo menos dolor lo cual me alegré. Como parecía que aquello iba a mejor se decidió que para no sobrecargar la pierna y olvidarme de aquella cama del salón compráramos una silla de ruedas y una prótesis ortopédica que también me reportaba muchísimo dolor y así afrontamos otro año más. Entre carrito de ruedas y prótesis, otro año sin cole pero esta vez mi madre se preocupó y me buscó un profesor particular y pude pasar de curso.

Durante el año de cama cogí muchos kilos ya que no jugaba como otros niños, solo tele y comer, y eso no podía ser, tenía que perder peso.

Ya en carrito de ruedas y haciéndome controles rutinarios parecía que estaba un poco mejor y me mandaron a rehabilitación y fue ahí donde vi atrocidades de la vida, yo era tan solo un niño recuperando una pierna y aprendí lo que es la superación y no dar nada por perdido. Pensé que era afortunado porque al fin y al cabo yo estaba completo porque veía gente bastante mal y con todo tipo de secuelas y lamentaciones. El tiempo pasaba y yo seguía haciendo mis deberes y empecé a desarrollarme en todos los aspectos y como en la rehabilitación hacía máquinas muy similares a las que hay en cualquier gimnasio, pues decidí hacerlo por mis propios medios y así olvidar aquello.

Por aquella época me encontraba bastante bien y estaba todo el día en el gimnasio desarrollándome y creciendo; perdí casi 40 kilos y me encontraba como nunca, tanto que parecía haber sanado correctamente.

Empecé haciendo todo tipo de deportes, mucha bici que me venía genial, un poco de fútbol e incluso salir a correr, descubrí lo gratificante que es el deporte y lo bien que sienta. Siempre tenía dolor y molestias y más cuando hacía deporte, pero el beneficio que me reportaba era mayor al dolor.



Durante los siguientes 25 años he seguido haciendo una vida normal. Dejé de ir al médico y no llevé ningún control rutinario ya que me quise olvidar de todo aquello y no visitar a un médico nunca más. Conozco mi cuerpo y se cuáles son mis límites. Aun así sigo cojeando y con el dolor puñetero, me cuesta subir escaleras o una pequeña rampa, no puedo cortarme las uñas de los pies o atarme unos zapatos, no puedo poner mi pierna izquierda sobre la derecha y bastantes limitaciones, pero he aprendido a vivir así.

Ahora a los 41 años estoy un poco cansado del dolor y que no me deje descansar y he decidido volver al traumatólogo para que me explore y ver como está esa cadera.

Llevo toda una vida con esta enfermedad, que te recuerda todos los días que algún día tendrás que pasar por quirófano, pero pienso aguantar hasta que no pueda dar ni un paso, seguiré retorciéndome de dolor y medicándome cuando quiera descansar. Es lo que hay y es lo que soy. 🌈

## OSTEOTOMÍA VARIZANTE

Dos familias cuentan su experiencia

Contado por Ángel Gordo

### Ángel

**M**uy buenas a todos, en el caso de mi hijo tiene un Perthes bilateral, siendo asintomático el de la pierna derecha y con problemas en la izquierda. Le han operado en dos ocasiones para hacerle la osteotomía y otras dos para quitarle el material quirúrgico, siempre de la pierna izquierda, la derecha evoluciona de manera correcta, de momento.

Sin duda, que dejando aparte los riesgos que conlleva cualquier operación y la propia enfermedad en sí, el mayor miedo que seguimos teniendo es cómo afectarán las operaciones al desarrollo físico del niño ya que la primera vez que le operaron tenía 7 para 8 años y la segunda 9, como sabéis en esta edad están en plena efervescencia del crecimiento.

La estancia en el hospital debida a las operaciones de osteotomía ha sido de entre 3 y 5 días. Nunca le han puesto escayola pero sí hemos tenido que alquilar una silla de ruedas, ya que durante 3-4 semanas no pudo apoyar la pierna. En esa fase tuvimos que hacer ejercicios de movilidad en la pierna ya que así nos indicaron (1-1,5 aprox. horas al día). Pasado este tiempo muletas durante 2-3 semanas en las cuales tuvo que ir empezando a apoyar la pierna. Luego hemos estado con fisioterapeutas durante 2-3 meses 1 hora al día de lunes a viernes (todo por la Seguridad Social, Hospital de Getafe).

Cuando le operaron para extraerle el material quirúrgico (en las dos ocasiones ha sido antes del año), la cosa fue muy diferente y en un par de semanas pudo apoyar la pierna y andar normalmente, lógicamente había que tener mucha atención con la herida.

Actualmente el niño tiene 11 años y prácticamente puede llevar una vida normal. Siguiendo las indicaciones del equipo médico, las limitaciones se las ha de poner él. Practica natación y este año ha empezado a jugar a padel. Tras la segunda osteotomía se quedó con una disimetría de 15 mm,

tuvo que utilizar una plantilla, pero durante el último año y medio se le ha ido corrigiendo y ahora apenas tiene 5 mm y ya va sin la plantilla.

De momento seguimos con revisiones periódicas y peleando diariamente contra este contratiempo que nos surgió hace ahora 4 años.

Cualquier pregunta que os pueda surgir, aquí estamos.

¿Dónde alquilasteis la silla? ¿Cuándo pudo volver al colegio?

La silla de ruedas no es fácil encontrarla para alquilar, ya que al ser para niños no hay mucha oferta. En Madrid Ortopedia Plaza C/ Toledo ,60 la alquilan por meses.

En el caso del cole la primera vez empezó a ir cuando dejó de utilizar las muletas, es decir, al mes y medio aproximadamente, es muy pequeño y nos daba miedo que fuera antes, además era al inicio del curso y se puso al día enseguida. La segunda operación fue distinto ya que coincidía con el final del curso, en esa ocasión solicitamos la asistencia de un profesor a casa y nos lo concedieron. En el caso de hospital de Getafe se solicita en el propio hospital, el médico hace un informe, se rellena la solicitud y se entrega en el aula que hay en la zona de niños del Hospital. Una vez concedido, el profesor acude varios días por semana y está



*Radiografía actual.*

plenamente coordinado con el colegio e incluso le examina. La experiencia ha sido muy positiva con este servicio que no conocíamos.

¿Tuvisteis que dejar de trabajar para atenderle?

En mi trabajo no tengo ningún tipo de permiso para atender al niño, fue su madre la que solici-

tó en su empresa un permiso durante un mes las dos ocasiones y con la ayuda de la familia hemos podido llevarlo. Lo normal es que los permisos no sean retribuidos pero eso dependerá del convenio que se aplique en cada caso. 🌈

## Contado por Teodora Stefanova Teodor

**M**i hijo tenía cojera y dolor en la pierna derecha y le hicieron dos ecografías en las que veían una sinovitis. Pasadas dos semanas y al no ceder el dolor le hicieron una RM y le diagnosticaron Perthes, eso un mes antes de cumplir 6 años (2016). Le mandaron muletas y no apoyar nada el pie. Revisiones cada 3 meses e iba muy bien hasta la tercera que ya se veía la cabeza del fémur fuera del acetábulo. Le hicieron la osteotomía varizante. Dos horas y media de operación. Estuvo un día en reanimación con muchísimo dolor. Tenía puesta la epidural pero yo creo que estaba mal colocada y se salía todo el medicamento, se veía un círculo mojado en la sábana. Al día siguiente le subieron a planta y allí 5 días más. Le operaron el 4 de abril 2017. Durante dos meses le veía el médico cada 2 semanas, y le hacían radiografías. Nos dijo el médico que podría ir al cole a las dos semanas después de la operación teniendo muchísimo cuidado, no obstante le dejamos un mes en casa. Teníamos mucho miedo que se cayera, iba muy inseguro. Llevaba sólo muletas, escayola no. Al mes y medio (20 de mayo) le dijo el médico que ya podía empezar a apoyar el pie pero sin forzar y el 25 de junio ya le quitó las muletas. El 1 de octubre 2017 en la revisión nos dieron la buena noticia: la cabeza estaba dentro del acetábulo bien colocada y había empezado a regenerar, y luz verde para llevar vida normal. El 4 de abril 2018 ya nos dijo el médico que había que retirar la placa y los tornillos. Estamos a la espera de la operación. La verdad es que mi hijo lo ha llevado bastante bien. En pocas ocasiones le he visto deprimido y sintiéndose mal. Ahora está súper contento y feliz jugando al fútbol. Por ahora tiene disimetría de 1,5 cm y apenas se le nota la cojera.



*Medalla de oro de las Olimpiadas escolares de Collado Villalba de 2019. Primer puesto en braza 25m masculino.*

El 3 de julio 2018 le operaron para retirar el material quirúrgico. La operación dura como unos 30 minutos y todo sale muy bien. Le dejaron en el hospital 1 día y al día siguiente para casa. En esta operación todo pasa más rápido y con menos dolores incluida la recuperación. Le mandan andar con muletas para más seguridad dos semanas. El día 20 de julio le ve el médico y nos dice que todo está fenomenal.

La última revisión que hemos tenido fue el 19 de marzo. Tiene la cabeza bien colocada en el acetábulo, abducción simétrica, no tiene insuficiencia de glúteo medio. Se observa mejoría del aspecto de la cabeza femoral aunque se mantiene reducida. Tiene muy buena movilidad. Disminuye la disimetría a 1 cm y apenas se nota cojera. Llevamos vida normal, haciendo de todo, pero importantísimo 3 veces a la semana natación. Revisión en 1 año. 🌈

CADA VEZ SON MAS LOS ACTOS SOLIDARIOS QUE PIENSAN EN **asfape** COMO ASOCIACIÓN CON LA QUE COLABORAR.

Todos vuestros donativos van destinados a realizar actividades con niños con Perthes y a partir de ahora tenemos también un proyecto muy especial con el que pretendemos cumplir nuestro objetivo de dar información a las familias. Os iremos informando de todo.

## ZUMBATHON SOLIDARIO - ARBIZU (Navarra)

(17/03/2019)

YO CORRO POR TÍ: pequeña carrera solidaria de 1,2 km en la que los participantes llevaron en sus dorsales el nombre de niños y niñas con Perthes.

YO BAILO POR TI: zumbathon solidario.

GRACIAS a todos los que asistieron al 3º zumbathon solidario de Arbizu (Navarra) en esta ocasión en favor del Perthes. GRACIAS a todos los que participaron corriendo y/o bailando, GRACIAS Mayra y demás monitores de Zumba del polideportivo de Arbizu, GRACIAS a todos los colaboradores y GRACIAS Esti Ruiz e Irantzu Osinaga Larraza de **asfape** por la estupenda organización.

recaudación  
**4166,30 €**



recaudación

**342 €**

## COLEGIO INTERNACIONAL SEK-ATLÁNTICO

PONTEVEDRA (11/05/2019)

El sábado 11 de mayo tuvo lugar el Día Abierto "Vive tu colegio" en el Colegio Internacional SEK-Atlántico de Pontevedra y dedicaron un puesto de libros solidario en beneficio de **asfape**. GRACIAS Carla, por buscar información en cuanto supisteis que en vuestro colegio había un caso de Perthes y por hacernos partícipes de vuestro día. GRACIAS a todos, no solo por el dinero recaudado, sino también por ayudarnos a dar a conocer la enfermedad de Perthes y entenderla. Alumnas de 3º ESO fueron las encargadas de gestionar el puesto

y dar información a las familias sobre la enfermedad de Perthes. GRACIAS por preparar todo con tanto mimo, que hasta los colores de las cajas combinan con nuestro logo!!.



### INSTITUTO ALONSO ERCILLA - OCAÑA (24/05/2019)

IV carrera solidaria "Ercilla en marcha" y en esta ocasión en beneficio de **asfape**. GRACIAS por pensar en nuestra pequeña asociación. Y David, que ahora no puede correr debido a su enfermedad de Perthes asistió emocionado y ayudó en la entrega de premios. #hoynopuedescorrermañanapodrasvolar.



recaudación  
**878€**



### COLEGIO LA SALLE VIRGEN DEL MAR - Almería

(02/06/2019)

6 carrera solidaria por las enfermedades poco frecuentes

Organizada por La Salle corre para ayudar y Fundación POCO Frecuente en Almería.

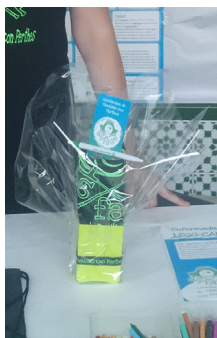
[lasallecorreparaayudar.com](http://lasallecorreparaayudar.com)

**Asfape** fue invitado a participar con un stand en el que se dio información sobre la enfermedad de Perthes. Se vendieron algunos artículos de la asociación y se convocó un concurso de dibujo. Después algunas familias con Perthes comieron juntas y pudieron compartir experiencias.

Gracias Isabel Soto



recaudación  
**144 €**



Sonsoles preparó este bonito detalle pra la comunión de sus hijos

Y gracias también a las personas que han pensado en **asfape** en momentos tan personales como son el cumpleaños, un bautizo, una comunión o una boda. GRACIAS por vuestra generosidad!!



## HERRAMIENTAS PARA EL CAMBIO

### Juan Carlos Serrano

Licenciado en Psicología con la especialidad de Clínica por la Universidad Complutense de Madrid. Colegiado M-12087 y habilitado como Sanitario. Coach certificado por la Escuela Europea de Coaching (EEC) y la International Coach Federation (ICF). Recursos Humanos, Clínica, Formación, Coaching, Calidad, Prevención de Riesgos... Más de 20 años de experiencia en distintos ámbitos de aplicación de la Psicología. Actualmente desde la Consultora Arts&GO, colaboro con distintas entidades como psicólogo, coach y formador. También tertuliano en programas de TV y autor de artículos para distintas publicaciones.

[juancarlos@artsandgo.es](mailto:juancarlos@artsandgo.es)

[www.artsandgo.es](http://www.artsandgo.es)



**A**unque no sé quién lo dijo, estoy totalmente de acuerdo, “lo único constante en la vida es el cambio”.

Una vez más me dieron la oportunidad de participar en la Asamblea anual de la Asociación. Un año más fue un auténtico lujo compartir y aprender con todas las familias. Sus incertidumbres, su capacidad de adaptación, de sufrimiento, de crecer, de cambiar.

Presentar un tema interesante siempre es complicado. Hablar desde la teoría da la sensación de hacerlo desde la lejanía. Ante unos ojos que parecen expresar “qué fácil es hablar desde fuera” “la teoría yo también me la sé, pero quienes estamos en casa somos nosotros”. Cada audiencia es un reto distinto.

En este y cualquier tema, insisto, cualquier tema, nos damos de bruces con esa realidad cambiante. La sensación de una losa que nos ha caído y con la que no voy a poder, es la habitual.

Cualquier consejo externo se toma, y ha de ser así, con

prudencia y escepticismo. Porque, ante el cambio que se experimenta en una familia ante la aparición de un Perthes, ¿Es posible adaptarse?, ¿Existen herramientas para hacerle frente?, ¿Tenemos ya esas herramientas? ¿Se pueden entrenar?

La respuesta a todas las preguntas es Sí.

Nos llevamos adaptando a cambios toda nuestra vida. Tenemos ya las herramientas para ello. Y, si nos enseñan unas nuevas, podemos aprender y, con entrenamiento, hacerlas nuestras.

Cambios, cambios, cambios. Desde pequeños los estamos viviendo. Crecemos con constantes cambios. De casa, de colegio, aumenta la familia, nuevos compañeros de clase, nuevos docentes, temario nuevo cada año.... Decidimos cambiar y de estudiar pasar a trabajar. De vivir en casa de la familia a independizarnos. De vivir en soledad a vivir en familia. Y tener descendencia.

Y tras tantas decisiones, vamos creciendo y nos van sacando de nuestra estable vida cambiante.

Y aparece el Perthes... y no puedo, no sé qué hacer.

La idea es repasar las estrategias que hemos utilizado en otros momentos de incertidumbre. Seguro que alguna toma de decisiones nos sirve como modelo. Y si no, pedir ayuda. Hablar con otras familias.

Siempre digo que recetas mágicas no hay. Cada caso es un pequeño universo, con sus circunstancias especiales que los hace únicos. Si podemos hablar de unos procesos para que la toma de decisiones no nos paralice y podamos avanzar. El cambio mal llevado provoca dolor, desorientación, personas superadas por los acontecimientos, personas que no entienden qué sucede, que ven como la familia se desmorona.

Los pasos pueden ser claros, y valen para casi cualquier situación. Pararme, mirar con cierta distancia, valorar las opciones y ponerme con ellas.

Hay que sumar a ese procedimiento tan "básico", la actitud. El cómo lo vivo. Mantener una actitud positiva es beneficioso en cualquier aspecto de la vida. En el caso de tener que afrontar una enfermedad, lo es todavía más. Empieza el bombardeo de preguntas, y las emociones se disparan de forma incontrolada.

Tras la fase inicial de negación, rabia, dolor, tristeza, etc., hay que optar por una actitud distinta o un posicionamiento ante la nueva situación que nos ha tocado vivir, y ésta, marcará la diferencia.

Aceptar la situación lo antes posible se convierte en imprescindible, hay que conocer a lo que nos enfrentamos. Toda información es poca. El principal enemigo es el miedo. La incertidumbre de no saber a lo que hay que enfrentarse es lo que nos hace generar sufrimiento. La mejor manera de enfrentarse a ella es pedir información.

Hay que evitar adelantarse a los acontecimientos. El futuro es un gran desconocido, es cambiante. Ponerse

en lo peor no nos ayuda a hacer que no pase, yo casi diría que al contrario. Lo mejor es centrarse en el siguiente paso y después en el siguiente, y poco a poco ir avanzando, afrontando los problemas según vayan surgiendo. Subir todos los escalones de una escalera a la vez es muy difícil. Ir escalón a escalón, fijándome sólo en el siguiente, facilita la tarea.

Aunque es muy fácil decirlo y parece una frase hecha, las personas predispuestas a situarse en el lado positivo presentarán un mejor pronóstico. Ser como niños.


En los momentos difíciles es saludable estar cerca de las personas más queridas, y es cuando nos damos cuenta de con quién contamos y con quién no.

El sentido del humor, sentirse querido y compartir los sentimientos son los ingredientes perfectos para indicarle al cuerpo y al cerebro que se tiene mucho que decir en cómo va a ser el proceso de curación.

Son muchos los médicos que aseguran que la actitud del paciente y su estado emocional son determinantes en la evolución de la enfermedad.

Es saludable hacer cosas que nos ayuden a mantener el optimismo. Ponernos en contacto con personas que hayan pasado por una situación similar, escribir un diario o crear un blog, escuchar música alegre que nos llene de vitalidad, engancharse a un libro o ver películas divertidas.

Y, sobre todo, compartir y expresar lo que se siente, darse permiso para llorar, para estar triste y para desahogarse de la manera que cada uno necesite. Esto también forma parte de la mejoría emocional.

La vida es cambio. Todo lo que hemos vivido nos entrena para seguir viviendo. Aprendamos de nuestros hijos. Su capacidad de adaptación es envidiable. 

## SILLAS DE RUEDAS Y MULETAS

### Preguntamos a los socios:

Los que habéis tenido que utilizar silla de ruedas... la habéis comprado? ¿La Seguridad Social os ha reembolsado algo? ¿La habéis alquilado? ¿Dónde? ¿Hay asociaciones que la prestan?

**Jennifer.** A mi hijo nada más detectarle Perthes le quitaron las muletas. Cuando lo operaron necesitó durante 8 semanas silla de ruedas. Luego empezó con las dos muletas, una muleta y ninguna. Las muletas se las compré yo en una ortopedia, 14€ cada una, y la silla de ruedas me la dejaron unas profesoras de su colegio que tenían una de una compañera.



**Josefina (Valencia).** Compramos la silla tras la operación, nos costó 330 euros, y tramitamos la subvención parcial. En el caso de mi hijo lo importante era que entrase la escayola. No tuvimos la opción de alquilar.

Después de año y medio nos devolvieron 220 euros. Las muletas nos costaron 31 euros.

**Bea (Madrid).** Mi hijo estuvo 3 meses en silla de ruedas y yo la alquilé en una ortopedia. En el hospital me dijeron que la SS no lo cubría.

**Cinta (Tarragona).** En nuestro caso la silla nos costaba 45€ por semana, y decidimos comprarla, valía 600€. Primero la traumatóloga nos dijo que no lo cubría la SS, la pediatra intentó a través de pediatría pero la respuesta fue que tiene que tramitarlo el especialista. Así que en la segunda visita, había otro traumatólogo y se lo comentamos. Nos dijo que le trajéramos el modelo exacto que "podría ser" que nos lo recetara. Así lo hizo y en unos meses nos hicieron la devolución.

**Julieta (Baleares).** Nosotros en cuanto nos dieron la noticia del Perthes tramitamos la silla. Visitamos a la trabajadora social del centro de salud y nos dio un formulario para que completáramos con el médico. Nos hicieron elegir una silla que le fuera bien, y nos dijeron que nos cubría 350€ la SS y el resto lo pagábamos nosotros. Como son tan caras las específicas de niños nos decidimos por la medida más pequeña de la marca Line Porta que creo que es de 34 cm de ancho, los pies como es de adulto también tuvimos que adaptarlos. Es una silla ligera de peso, se desmonta toda por el coche, y en la calle va muy bien, seguramente habrá mejores pero nos va estupenda y nos costó 370€, la pagamos nosotros y la SS nos abonó a los 8 meses aprox., la usamos para llevarla al cole, paseos y demás, las muletas las conseguimos en una farmacia por unos 12€ cada una.

**Eva (Madrid).** Nosotros al principio la alquilamos, pero como vimos que la cosa se alargaba acabamos comprándola. Hace unos meses se la dejamos a otra familia de la asociación.

**Susana (Barcelona).** El fisioterapeuta nos hizo una receta para que nos dieran una silla de ruedas gratis en la Seguridad Social, el inconveniente es que es la Standard y es para adultos. Luego a través del colegio se pusieron en contacto con nosotros los del EAP (Equipo de asesoramiento y orientación psicopedagógica), y nos consiguieron una que era para su edad y la ha tenido hasta que le dijeron que ya no la necesitaba más, se la devolvimos para que otro niño que la necesite la pueda utilizar.

**Edurne (Navarra).** Nosotros compramos muletas por 40€ y al mes la silla de ruedas. La compramos en una ortopedia de Pamplona. Nos costó 200€ y el gobierno de Navarra nos subvenciona el 80% total que pagamos 40€.



**Ana (Zaragoza).** A nosotros nos hizo una receta la traumatóloga con el código que nos dieron en la ortopedia. Compramos una silla para niño adaptada a su tamaño (asiento y reposapiés) y puedes elegir el color, la Liliput Light costó 380€. En menos de 6 meses nos abonó la SS y nosotros pagamos 40€.

En Zaragoza alquilan en la Cruz Roja, en DFA (Disminuidos Físicos de Aragón), en el Equipo de Orientación Específico de Motóricos (andadores, muletas, lo que tengan,...) y en la Ortopedia también. Nosotros la compramos en Zaraorto y nos atendieron muy bien.

**Marta (Madrid).** En nuestro caso tanto las muletas como la silla de ruedas nos las prestaron los Servicios Sociales de nuestra localidad, San Fernando de Henares. Tuvimos ambas cosas un poco más de un año sin coste alguno. 🌈

## Merchandising

Tenemos a vuestra disposición pulseras y gorros de baño. Pregunta en [pedidos@asfape.org](mailto:pedidos@asfape.org).



## Aurora Beltrán

Me llamo Aurora Beltrán, nací en 1964 y me dedico a la música, en 1984 tocaba con Belladona, grupo integrado por mujeres y en el 87, fundamos Tahures Zurdos hasta el 2003, que funciono en solitario.



¿A qué edad y cómo te detectaron el Perthes?  
Con 7 años mi madre notó que cojeaba y fuimos al médico.

¿Qué tratamiento seguiste? En qué hospital te trataron?

En un principio me trataron en la Clínica Universitaria de Navarra. Pruebas, inyecciones de calcio, pero posteriormente me trataron en la clínica Virgen del Camino, donde me inmovilizaron con escayola, pierna derecha y abdomen, calcio 20 y medicamentos con calcio, después de la escayola, aparato ortopédico durante un año.

¿Tuviste problemas en la escuela?

Estuve 2 años sin ir a clase, venía una monja a mi casa, después hice un examen y no tuve que repetir.

¿En ese momento hacías algún deporte u otra actividad que tuviste que dejar?

No.

¿Cómo empezó tu afición por la música?

El Perthes tuvo mucho que ver, mi padre, para entretenerme, me regaló mi primera guitarra, ahí empezó todo.

¿Cómo llevaron tus padres la enfermedad?

Con mucho amor y paciencia y jamás me hicieron sentir que estaba enferma a pesar de que iba en silla de ruedas

¿Crees que como niño entendiste lo que tenías? ¿Cómo te lo explicaron?

Sí, me dijeron que mi pierna derecha no estaba bien y que tuviera paciencia.


¿Te quedaron secuelas? ¿Cómo ha afectado el Perthes a tu día a día? ¿Afectó la enfermedad a tu incorporación a la vida laboral?

No, tuve mucha suerte y no me ha afectado en mi vida, me curé completamente.

¿Qué es lo más positivo y lo más negativo que te ha dejado esta enfermedad?

Positivo, que descubrí la música, me refugié en ella y aprendí a tocar la guitarra por mi cuenta. Negativo la falta de movilidad en esa edad tan temprana y que mis hermanos tenían que estar pendientes de mí y eso me daba pena, porque a ellos les privaba de alguna manera de sus juegos por estar yo a su cargo cuando estaban pendientes de mí.

¿Qué aconsejarías a los padres que se enfrentan ahora a esta enfermedad?

Mucha paciencia y que no hagan que el afectado sienta que no pueden hacer muchas cosas. 

# La camiseta de asfape ha llegado a.....

Los socios de **asfape** aprovechan cada oportunidad para hacer de embajadores y dar a conocer la asociación allá por donde van.

Jose y Eva entregaron la camiseta de **asfape** a Aurora Beltrán en un concierto que ofreció junto con Básico en la Sala El Grito de Fuenlabrada.



La camiseta de **asfape** baila en Badajoz gracias a Macu González.



Raul Nevado en la carrera por la esperanza.



Marta Camacho y su familia en los Picos de Europa y Covadonga.



Aunque tapada por los abrigos, Bea Domingas y su familia pasearon la camiseta de **asfape** por los Picos de Europa.



Almudena Castro Gómez y familia. Pertianos en Valencia.



Marta Bolivar con su hijo en Las Batuecas (Salamanca).





i 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