CET Torte de Castilla 15 Nº 62.275 2,60 € CONTROLLE DE CONTROLLE 3,00 € CONTROLLE 3,00 €

DIARIO INDEPENDIENTE FUNDADO EN 1854 = www.elnortedecastilla.e



Purchena, en Almería, cuenta con cuatro centros de menores, que dan vida a la localidad **vD2**



EL AULA SIGUE EN CAÍDA LIBRE Y SE ACERCA AL DESCENSO P54



Los socialistas de Salamanca y Zamora rechazan la apuesta separatista leonesa



Los presidentes de ambas diputaciones descalifican la moción del alcalde de León

«Una ocurrencia». «Algo ridículo». Esas son las valoraciones que ayer hicieron las Diputaciones de Zamora y Salamanca tras la moción aprobada por el Ayuntamiento de León para desgajarse de la comunidad. El secretario provincial del PSOE de Zamora, Antidio Fagúndez, también rechazó la idea. **P24**

La inhabilitación de Quim Torra dificulta el acuerdo entre PSOE y ERC

Un nuevo desacuerdo entre ERC y JxCAT a cuenta de Torra se ha interpuesto en el camino de la investidura de Sánchez cuando parecía despejarse. P34

CINCO FAMILIAS EXTRAORDINARIAS

Los padres de niños con displasias óseas tienen que lidiar con el rechazo social y con las administraciones P3

Los precios de trenes y peajes suben en 2020, pero la luz y el gas bajan

La llegada del nuevo año traerá nuevos precios para distintos productos y servicios. La cuesta de enero estará marcada por la subida de los trenes de Renfe y los peajes. La cara amable la pondrán la luz y el gas, que bajarán con la llegada de 2020, al menos en la primera parte del ejercicio. P44







Álvaro y Tomás (7 años), Lucía (5), Alejandra (8) y Javier (4), en los jardines de Ariza, en la antigua fábrica de Enertec de Valladolid. :: Fotografías de Ramón gómez



Uno de cada 25.000

Cinco familias de Valladolid relatan cómo es el día a día de los niños con displasias óseas. «Primero hay que lidiar con las administraciones y, después, con los estigmas sociales»

o existe un registro oficial, pero en la actualidad residen en Valladolid, como mínimo, siete niños con acondroplasia, una alteración ósea que provoca un crecimiento disarmónico del cuerpo.

Se estima que uno de cada 25.000 bebés nacen con esta alteración genética caracterizada porque los huesos largos –el húmero en los brazos y el fémur en las piernas– están acortados, aunque la longitud de la columna es normal.

Es una cuestión de azar. Le puede pasar a cualquier pareja. Se trata de un cambio espontáneo en el material genético, una mutación que se produce en las células germinales de los progenitores. Ese es el motivo por el que el 90% de los niños con



El 90% de los niños con acondroplasia nacen de padres sin esta alteración genética acondroplasia nacen de padres sin esta alteración genética. En Valladolid, la estadística alcanza el cien por cien. «Todos los papás y mamás con niños de talla baja de la ciudad tenemos una estatura media», explica Susana Viscarret, portavoz de un grupo de siete familias vallisoletanas unidas por la acondroplasia.

«A nosotros nos los comunicaron en la semana 32 y reconozco que se me vino el mundo encima, no solo porque jamás había oído hablar de la enfermedad, sino por las palabras que empleó el médico para describir la situación. 'Para que os hagáis una idea, va a ser como enanito de circo'. nos dijo el doctor en el Río Hortega».

De esa desafortunada valoración han pasado siete años, los que tiene su hijo Álvaro. «Hoy vivimos felices y con normalidad», asegura Susana, pero «el batacazo inicial es considerable»

Con el diagnóstico comienza una carrera contrarreloj para buscar respuestas que «los médicos no saben darte». Y todos acaban llamando a la misma puerta, a la de la Fundación Alpe. Tienen su sede en Gijón, «pero funcionan de manera excepcional en toda España. Te ofrecen información y, sobre todo, ayuda psicológica», coinciden las familias.

Mucho más que la talla

Al nacer, la talla de los niños con displasia ósea no difiere del resto, es a los dos años cuando se empieza a apreciar el cambio en la progresión del crecimiento. Las personas adultas alcanzan, de media, una estatura de unos 131 centímetros los hombres y unos 124 las mujeres. «Álvaro, como tiene hipoacondroplasia, llegará al metro y medio», afirma Susana. Pero no solo es una cuestión de crecimiento. Además de tener las extremidades más cortas y la cabeza ligeramente más grande, suelen padecer otitis frecuentes, problemas con la columna, torcedura de piernas, apnea, obesidad e hipotonía, una disminución del tono muscular.

Por ese motivo, desde el nacimiento entran en el programa de atención temprana de la Junta, que incluye fisioterapia, psicología, logopedia y psicopedagogía. Pero, a pesar del apo-yo, todas las familias coinciden en que en esta etapa -de 0 a 3 años- es en la que se encuentran «más perdidos». «En muchas ocasiones –reconocen-somos nosotros los que guiamos a los pediatras para que pidan una prueba u otra por las experien-

DATOS

250.000

personas tienen acondroplasia en todo el mundo, según Alpe. En España, se estima que hay 1.400 casos, pero no existen datos oficiales. La acondroplasia tiene una frecuencia similar en ambos sexos y en todos los grupos étnicos.

1994

es el año en el que se identificó la modificación genética causante de la acondroplasia, pero se han encontrado evidencias de la existencia de personas con displasia ósea en el antiguo Egipto (2500 a. C.).

ADEE

es la palabra que propone la Fundación Alpe para referirse a las personas con acondroplasia u otras displasias óseas.

cias que nos cuentan otros papás». Pero no culpan a nadie, entienden el desconcierto inicial de los especialistas por la baja frecuencia de

Respuestas a 717 kilómetros

Solo existe un lugar donde encuentran respuestas médicas certeras. Está a 717 kilómetros, en la planta cuarta de Traumatología del Hospital Clínico Virgen de la Victoria de Málaga. Allí se ubica la única unidad pública especializada en el tratamiento de personas con acondroplasia del país. «Todos viajamos una o dos veces al año a Málaga para las revisiones. Algunos vamos en coche y otros en Ave, el medio más cómodo para los niños, pero también el más costoso. Nos dan una ayuda de desplazamiento de cien un adulto y un niño, cuesta unos

300, más el alojamiento», explican En este hospital malagueño, ade-

más del seguimiento, se realizan las operaciones que permiten ganar a hasta 30 centímetros. El alargamiento óseo es el único tratamiento efectivo para subir de talla. pero también es un proceso «complejo y de larga duración», reconocen desde Alpe. Esta intervención se realiza entre los 10 y los 12 años.

Pero las familias vallisoletanas no están en esta etapa, la mayor del grupo es Alejandra y tiene 8 años. Sus preocupaciones ahora se centran lidiar con el estigma social y en avanzar en el reconocimiento de la discapacidad en Castilla y León. «En el País Vasco, por ejemplo, con presentar las pruebas genéticas te reconocen la discapacidad. Aquí. en cambio, pasamos cada cierto tiempo por el centro base para que evalúen a los niños y, en función de los resultados, mantenemos la prestación o no», critican. Hoy, la mayoría de los menores

-todos excepto el bebé y Lucía, que está a la espera de valoración-tienen reconocido, como mínimo, el 33% de discapacidad, pero no siempre ha sido así. «Alejandra, que mide 35 centímetros y tiene acondroplasia severa, estuvo seis meses sin ella», recuerdan sus padres, Matías y Ruth. El resto de los esfuerzos del grupo van destinadas a trabajar la autoestima de los niños, prepararlos para la curiosidad de los otros y resolverles sus propias dudas. Asegurarse de que saben explicar por qué son bajos y de que sabrán pedir ayuda si se sienten violentados.

«Estamos ante una patología con una carga social y una estigmatización muy importante -destaca Teba Torres–. Hasta ahora eran los más bajitos de clase, pero muy pronto comienzan a notar las diferencias y son conscientes de que les dicen cosas». María Saiz va más allá. «Todos cuando vemos a alguien diferente miramos, es innato en el ser humano, pero lo del codazo y los comentarios hacen mucho daño y euros, pero bajar a Málaga en Ave, se puede evitar». Solo hace falta un poco de empatía por parte de todos.

«Javier, aunque es consciente de sus limitaciones, es muy feliz»

María Saiz Madre de Javier (4 años)

:: B. M. C.

VALLADOLID. Javier acaba de cumplir 4 años –en septiembre–, pero ya es «muy consciente de sus particularidades» y tiene claras sus prioridades. Cuenta su madre que, con total naturalidad, «Javier explica a su abuela que él no quiere jugar al fútbol porque tiene las piernas cortas y no corre tanto como sus compañeros». «Además, me canso», argumenta.

Lo suyo, dice María Saiz, es la música. «Una vez a la semana acude a la escuela de rock que el grupo Happening ha puesto en marcha en la calle de Las Mercedes de la capital. Y le encanta». «También va a natación, dos días a la semana», un deporte que meiora la hipotonía muscular que suele ir ligada a las displasias óseas.

El optimismo y la franqueza con la que habla de la acondroplasia «pura y dura» que tiene Javier no siempre se ha respirado en la familia Rodrigo-Saiz. María echa la vista atrás y recuerda el día que les dieron la noticia: «Fue en la semana 31 de embarazado». «Y, a partir de ahí, hasta el parto, viví un infierno. Los médicos sospechaban que además de la acondroplasia, Javier podía tener una discapacidad intelectual. Anímicamente estaba destrozada», reconoce ahora, con la fortaleza que da la experiencia y con la certeza de que Javier, además de «un terremoto», es un niño despierto y «muy feliz». Su sonrisa permanente da fe de ello.

No fue hasta el nacimiento –«por cesárea programada, después de mucho insistir» – cuando descartaron el retraso intelectual. El diagnóstico que confirmaba la acondroplasia llegó diez meses después. «Nos tuvieron que hacer dos análisis genéticos porque el primero, sorprendente-



mente, dio negativo. Yo creo que mandaron el de otra familia», ironiza.

«Solicité la discapacidad de Javier a los seis meses, pero fue denegada Nos dijeron que hasta el año no se reconocía. Algo absurdo -consideraporque se trata de una enfermedad genética, con diagnóstico».

«El mayor problema que vemos, además de los trámites burocráticos, es que no hay especialistas. Vamos dos veces al año al hospital de Málaga –centro de referencia en acondroplasia–, pero lo ideal es que hubiera

unidades especializadas en displasias óseas en centros de referencia como el Niño Iesús de Madrid».

Y entre revisión y revisión, vida normal. «Nos ofrecieron llevar a Javier a un colegio especializado en la atención a alumnos con discapacidad motórica y desde entonces está en el García Quintana». En la escuela, igual que en casa, Javier «es muy juguetón», pero tiene «mucho genio». «Es intenso, tiene un carácter fuerte», algo que «le va a venir muy

«El grupo de familias de Valladolid nos ha está pasando», explica Teba. permitido avanzar mucho»

Teba Torres Madre de Tomás (7 años)

VALLADOLID. Teba Torres habla de la acondroplasia con la experiencia que dan los siete años que tiene su hijo Tomás. «Fue en la última ecografía cuando vieron que el crecimiento de los huesos no era el correcto». Faltaba un mes para dar a luz. «En nuestro caso –recuerda–, los médicos fueron muy precavidos y nos dijeron que había que esperar a que naciera» para confirmar lo que mostraba la imagen del ecógrafo.

Y llegó el día. Teba tuvo un parto natural, a pesar de que trasladó a los ginecólogos la recomendación de la Fundación Alpe de programar

una cesárea «porque los niños con displasias óseas tienen el perímetro cefálico mavor»

No obstante, en la sala de partos del Río Hortega «había un despliegue inusual de médicos, matronas v enfermeros», «Tuvieron un cuidado especial. Tomás estuvo una semana en prematuros para hacerle todas las pruebas». A partir de ese momento, «somos los padres los que vamos con los protocolos de Alpe a las consultas». Y con las experiencias de otras familias. «La buena comunicación que hay en el grupo de Valladolid nos ha permitido avanzar mucho a nivel médico y a nivel personal».



«Nos ayuda a que los niños vean que existen personas como ellos. Así, es mucho más fácil contarles lo que les

Los análisis genéticos confirmaron la hipoacondroplasia cuando To-más cumplió un año. «Es el mismo gen que está modificado en la acondroplasia, pero la enfermedad se manifiesta de forma más leve. El fenotipo –los rasgos de la cara– es más suave, son más altos y las complicaciones derivadas de la enfermedad. como las otitis, son menores». Pero el protocolo es el mismo.

«Lo primero que te planteas es si va a tener buena salud y, luego, si va a llevar una vida normal». Ambos axiomas se están cumpliendo, «Tomás es un niño sano, que cursa segundo de Primaria en el Miguel Delibes. Le encantan los cómics, la Guerra de las Galaxias y Harry Potter». Y tiene a su hermano Mateo, de 3 años, con el que «juega y pelea» a partes iguales. «Nuestra preocupación es lo que le pueda pasar cuando no estamos con él. Cosas sutiles que afecten a su autoesti ma», a día de hoy intacta.

«La adolescencia de Alejandra es lo que más nos preocupa»

Matías y Ruth Padres de Alejandra (8 años)

VALLADOLID. Alejandra tiene 8 años, es la mayor del grupo de niños con acondroplasia de Valladolid, pero también la que sufre la displasia ósea mi trabajo porque teníamos muchas más severa. «Sus piernas v sus bra-revisiones». Hoy, es una alumna más zos son mucho más cortos, algo que del García Quintana, «un colegio esincide, sobre todo, en su aseo diario v a la hora de vestirse», explican sus padres. Y, a fecha de hoy, «sigue sin tas todas sus necesidades», explica. un diagnóstico, porque los análisis no dan con el gen que ha mutado».

«En el Clínico nos dijeron que Alejandra tenía acondroplasia o hipoacondroplasia, cuando en la actualidad hay más de 400 displasia óseas», recuerdan Alejandro y Ruth, que se lamentan del «desconocimiento total que existe sobre esta discapacidad»

La Fundación Alpe ha sido su ángel de la guarda. «Estamos en contacto permanente, ellos nos asesoran cuando los médicos no saben cómo actuar», dice Matías. «Y, así, vamos un paso por delante para que Alejandra no tenga ningún problema».

Y a base de esfuerzo y con mucho cariño lo están consiguiendo. «Los primeros años fueron los más duros Yo –recuerda Ruth– tuve que deiar pecializado para niños con discapacidades motoras, donde tiene cubier-

«Hasta los dos años y medio, Alejandra siguió el programa de atención temprana. Nos dieron de alta v tuvimos que buscar una fisoterapeuta particular hasta que comenzó en el colegio, donde no solo tiene 'fisio', sino que puede practicar natación», un deporte que fortalece su musculatura y mejora el equilibrio.

Y cada seis meses viajan a Málaga, al único hospital público de España con una unidad especializada en acondroplasia. «Otro gasto adicional».

Pero si con algo ha tenido que ba tallar esta familia vallisoletana es con la administración. «Tener acondroplasia en Castilla y León no lleva apa-



«Cuando nació tuve que dejar mi trabajo para poder ir con ella a todas las revisiones»

reiado el reconocimiento de una discapacidad», explican, «Lo nuestro ha sido una lucha. A Aleiandra se la reconocieron con dos años y a los seis se la retiraron. En ese momento nos tocó pelear, recurrimos la valoración y seis meses después recuperamos la prestación. A los doce años volverá a pasar por el centro base de para que revisen su caso».

«No es una cuestión de dinero -recalcan-, sino de otras avudas más importantes. Por ejemplo, el servicio de taxi para que la niña vava al cole o el acceso a los cursos de natación».

Aficionada del Pucela

«Aleiandra es extrovertida y muy simpática, pero tememos la llegada de la adolescencia», aseguran sus padres. «A los tres años, cuando llegó a clase, comenzó a verse diferente. Nosotros siempre le hemos dicho la verdad, que iba a crecer poco, que siempre va a ser la más bajita. Ahora mide 85 centímetros y es muy feliz».

«Y se apunta a un bombardeo» Los sábados va a ballet y también taconea en las clases de flamenco. Pero si algo no perdona es ver los partidos del Real Valladolid en el estadio con su padre. «Papá Noel me ha traído una camiseta del Pucela. '¿Que quién es el mejor?' Óscar Plano»,



ncluso antes de saber que lo suyo era un trastorno genético, nunca me hicieron gracia los enanos: ni los que se exhibían en los circos ni los que acogieron a Blancanieves. Por eso, porque no me resultaban chistosos, jamás osé reírme de ninguno de ellos, y el único que conocí laboralmente era más malo que la carne de pescuezo, aunque ahora entiendo la mala leche que tenía porque para él no

ALGO QUE DECIR **PACO CANTALAPIEDRA**

DESOLADOR



era fácil abrirse camino en una sociedad tan 'alta' como la nues-

Tampoco me esforcé en saber algo

más de las causas de esa anomalía y las posibles soluciones, por lo que me sorprendió este reportaje sobre las dificultades que tienen para llevar una vida 'normal', por decir algo.

A pesar de mi escasa afición a los toros, cometí la idiotez de asistir en una ocasión a un espectáculo titulado algo así como Galas de Arte', cuyo principal protagonista era un enano apodado el Bombero Torero. Además de no tener ni puñetera gracia lo que pasaba en el coso, no entendía las risotadas del respetable ante las payasadas que hacían, obligados, los protagonistas de la función.

Pero sus piruetas en el ruedo no me provocaban lástima sino indignación, incluso antes de saber que su aspecto tan 'gracioso' era una enfermedad que acarrea infecciones varias, incluyendo las dificultades para respirar mientras duermen.

Como dijo no hace mucho el asesor jurídico de una de las asociaciones que los representan: «Somos los únicos discapacitados que provocan risa». Desolador..

«No puedo luchar con el mundo, pero sí lograr que Álvaro sea fuerte»

Susana Viscarret Madre de Álvaro (7 años)

:: B. M. C.

VALLADOLID. La pediatra de Álvaro ha seguido el protocolo de la Fundación Alpe Acondroplasia desde su nacimiento. «Hemos tenido una suerte increíble, gracias a ella Ál-

varo empezó con atención temprana con cuatro meses», asegura su madre, Susana. Y todo ha sido mejorar. «Cursa segundo de Primaria en Jesuitinas y ha superado el retraso madurativo de un año que le diagnosticaron en la guardería».

«Cuando nos lo dijeron, sobre la semana 32 de embarazo, se nos vino el mundo encima. Nunca había oído la palabra acondroplasia. No fui capaz ni de llamar a la fundación. Se encargó Adolfo, mi marido», recuerda Susana. En su cabeza retumbaban las tres únicas palabras técnicas que les dijo el doctor cuando avanzó la displasia ósea de Álvaro: 'huesos largos cortos'. En el resto del diagnóstico «tuvo tan poco tacto» que cuesta reproducirlo.

Hoy, siete años después, sonrien. No solo porque han sido capaces de superar unidos momentos de incertidumbre y angustia, sino «porque Álvaro evoluciona fenomenal». Tiene hipoacondroplásia y aunque «empieza a ser consciente de que es más bajito que sus compañeros -con siete años mide 1,14-, seguramente, llegue a una estatura de metro y medio en la edad adulta».

«Tener reconocida la discapacidad supone una gran ayuda a la hora



Susana Viscarret y Adolfo Rojo, con Álvaro y Pablo.

de acceder a servicios como el fisioterapeuta en casa o a descuentos en la matrícula de los cursos de natación. No todos los padres pueden costearlo», destaca Susana. «Pero mucho me temo, que la perderemos en la valoración de 2021».

Como el resto de las familias se desplazan a Málaga para las revisio-

nes, «pero Álvaro está tan bien y tiene especialistas tan buenos en Valladolid -traumatóloga, neuróloga, endocrino-, que vamos a espaciar las visitas a una vez al año».

«Quizá con la hipotonía –disminución de la tensión o del tono muscular-le cuesta más correr, pero como a cualquier otro niño le tratamos de explicar que si se esfuerza puede conseguir lo que quiera. Hay que cambiar el mundo para que entiendan que la gente es diversa, yo antes me centraba en eso, pero he aprendido que con quien realmente tengo que trabajar es con Álvaro, para que sea fuerte», sentencia Susana.

Álvaro adora a su hermano Pablo (10 años). «Imita todo lo que hace, pero también tiene las cosas muy claras. Es muy creativo y le vuelven loco los playmobil». Y la tecnología. El jueves lucía orgulloso en la muñeca un smart watch' rojo. «Me lo ha traído Papá Noel y es una pasada».



«El diagnóstico nos ha llegado a los 4 años»

Carmen García Madre de Lucía (5 años)

:: B. M. C.

VALLADOLID. Lucía ha cumplido 5 años en noviembre y ha sido hace justo uno, en enero de 2019, cuando le han diagnosticado la hipoacondroplasia. «Es un caso inusual porque las displasias se detectan en el embarazo o al nacer», explica su madre, Carmen García.

«A partir del año, el crecimiento de Lucía se estancó y comenzó a llevarla una endocrinóloga del Clínico. Cuando esta doctora se jubiló, le derivaron a otra, que fue la que pidió el estudio genético que ha confirmado la hipoacondroplasia», afirma Carmen.

En ese momento se multiplicaron las consultas para Lucía y los trámites para Carmen. «En junio solicité el reconocimiento de la discapacidad y todavía no le han hecho ni la evaluación. He llamado y me han dicho que el trámite iba despacio», recuerda con resignación.

También están pendientes de viajar por primera vez al hospital de Málaga. «En la última visita con la traumatóloga, en mayo, nos dijo que nos iba a derivar, pero siete meses después la cita no llega».

Y, mientras esperan, siguen recavando información sobre una alteración genética nueva en su familia. «Tenemos otro hijo de 13 años, Sergio, de estatura media».

«Lucía estudia en el colegio Amor de Dios y es una niña muy creativa», dice orgullosa Carmen. «Y lleva una vida normal». Solo desaparece la sonrisa de su cara «cuando la duelen las piernas, especialmente las rodillas». Es lo único, junto con la ayuda a la hora de ir al baño, que merma su día a día.

«Ahora tenemos que explicarle lo que ocurre. Iremos poco a poco para intentar que no afecte a su felicidad. Esto es nuevo para todos».

