



# asfape

ASociación de Familias con Perthes

## Lograr una mayor visibilidad de la enfermedad de Perthes es fundamental para la mejor recuperación de los pacientes diagnosticados

**1 de cada 10.000 niños padece la enfermedad de Legg-Calvé-Perthes, una patología traumatológica infantil cada vez más común, pero que sigue siendo una incógnita**

**Madrid, 28 de febrero.**- Con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, **ASFape** (Asociación de Familias con Perthes) hace un llamamiento para lograr una mayor visibilidad de la enfermedad de **Legg-Calvé-Perthes**.

Esta enfermedad afecta aproximadamente a **1 de cada 10.000** niños en nuestro país, principalmente a **varones** (4 por cada niña diagnosticada), **entre los 3 y los 14 años**, aunque hay una amplia mayoría en torno a los 6-8 años.

A pesar del poco conocimiento que se tiene sobre ella, se habla de un posible origen vascular, que deriva en una **necrosis en la cabeza del fémur causada por la falta de riego sanguíneo**.

La detección de la enfermedad no siempre es fácil, ya que la sintomatología (principalmente cojera, **rigidez** en la cadera, restricción de movimiento, **dolor** de rodilla, muslo o ingle) puede en un primer momento confundirse con una **sinovitis**, pero las consecuencias son mucho peores.

Es fundamental que, al hacerse visibles estos síntomas, las familias soliciten la realización de una prueba que confirme o descarte el Perthes. En muchas ocasiones una simple RX es suficiente, pero puede ser necesaria una resonancia magnética que confirme el diagnóstico.

Desde el primer momento los afectados deben **dejar de correr, de saltar y de realizar cualquier actividad que genere impacto**, por ejemplo bajar una escalera, ya que su cabeza del fémur pasa por varias fases: **necrosis, fragmentación y regeneración**, y el que la última de ellas se desarrolle con éxito depende en gran medida de ello. El objetivo es lograr que la cabeza del fémur crezca lo más redonda posible, no se salga del acetábulo y tenga buena movilidad.

Es una enfermedad lenta en cuanto a los tiempos, y en un alto índice su recuperación es buena y sin secuelas (alrededor de un 80%); el estado de cada paciente difiere de muchísimos factores: cuanto antes se diagnostique, es mejor, pero depende del grado de afectación y de la eficiencia del tratamiento. Los niños pueden sobrellevar estos años con limitaciones en cuanto a su actividad física, pero son muchos los casos que precisan de inmovilización temporal, uso de silla de ruedas, o incluso intervenciones quirúrgicas.

Lo más importante es **ponerse en manos de un buen traumatólogo infantil** que esté familiarizado con este síndrome y que, sobre todo, esté al corriente de las últimas novedades en cuanto a los tratamientos.

Lo cierto es que no siempre es fácil, ya que el Perthes es, como tantas otras enfermedades catalogadas como raras, un gran desconocido. Las enfermedades denominadas así lo son por su nivel de incidencia en la sociedad, en este caso 1 por cada 10.000 (en España hay aproximadamente unos 5,2 millones de niños y niñas de esa edad). Desde ASFape se solicita una mayor visibilidad de esta patología con la cual convivimos las familias de los niños afectados, y de la cual necesitamos tener mayor información y ayuda.

#### **Asfape (Asociación de Familias con Perthes)**

La asociación, sin ánimo lucro, se constituyó en 2014 tras 15 años dando difusión e información sobre la enfermedad y poniendo en contacto a miles de familias afectadas, no sólo en España, sino en todo el mundo de habla hispana. Para más información contactar con:

<http://www.asfape.org/>

[www.facebook.com/asfape](http://www.facebook.com/asfape)   [twitter.com/perthesasfape](https://twitter.com/perthesasfape)   [@asfape en instagram](https://www.instagram.com/asfape)