



ASFape - Asociación de Familias con Perthes

c/ Cáceres, nº 18

28100 Alcobendas (Madrid)

CIF: G87047585

Nota de prensa

Madrid, 24 de septiembre de 2018.- La Asociación de Familias con Perthes **ASFape**, en colaboración con el *Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras* y sus Familias de Burgos (*CREER*) del Imsero, **organizan una convivencia de familias afectadas, que se celebrará en Burgos del 28 al 30 de septiembre en las instalaciones del CREER.**

La enfermedad de Legg-Calvè-Perthes es una **necrosis en la cabeza del fémur** causada por la falta de riego sanguíneo. La bolita del fémur se muere, se fragmenta y posteriormente comienza la regeneración. Todo este proceso dura varios años. Afecta a niños en edad de crecimiento, entre los 3 y los 12 años, siendo su mayor incidencia entre los 6 y los 8. Se presenta más en varones (por cada 4 niños, 1 niña) y puede afectar a una o ambas caderas y no en el mismo momento.

El síntoma más común suele ser una **cojera** que remite con antiinflamatorios pero vuelve a aparecer, **rigidez** en la cadera, restricción de movimiento, o **dolor** en la ingle, muslo o rodilla. Ante cualquier sospecha es preciso acudir al pediatra quien nos derivará a un traumatólogo infantil para que le explore.

El pronóstico suele ser bueno pero depende mucho de la edad de inicio, la prontitud del diagnóstico y la eficacia del tratamiento.

Si la regeneración es correcta, es decir, si el hueso nuevo se forma redondito y congruente con su acetábulo, nos encontraremos ante un caso de éxito, por el contrario cuanto más deforme crezca la nueva cabeza del fémur tendremos que hablar de secuelas en la edad adulta que afectarán a su movilidad y funcionalidad.

Además del aspecto físico, la enfermedad de Perthes conlleva una gran carga psicológica que afecta a la vida familiar y social, no solo del propio niño/a afectado, sino de toda su familia. **Los niños con Perthes no deben correr, saltar o hacer deportes de impacto**, actividades tan comunes en la infancia, por lo que los padres deben hacer uso de la imaginación para entretenerlos en otras actividades.

Externamente es una enfermedad que no se aprecia, a no ser una leve cojera, por eso es muy necesario que todo el entorno del niño; familia, amigos, compañeros de colegio, profesores, comprendan la enfermedad y entiendan sus limitaciones.

ASFape, que nació como asociación nacional sin ánimo de lucro en 2014, pretende con esta convivencia que los padres y madres conozcan otras experiencias y aprendan a gestionar sus propios miedos y frustraciones. A la par, los más pequeños y sus hermanos podrán disfrutar de actividades acordes a sus posibilidades.

Más información:

Elena Fdez. de Mendiola

Presidenta de ASFape

presidente@asfape.org

www.asfape.org