



**ASFape - Asociación de Familias con Perthes**

c/ Cáceres, nº 18

28100 Alcobendas (Madrid)

**CIF: G87047585**

**Madrid, 7 de febrero de 2022**

Hace unos días Elena F.M., presidenta de ASFape y Pedro S. socio de Getafe se reunieron con María Isabel Espinosa, Concejala de Salud del Ayuntamiento de Getafe, para darle a conocer la asociación y trasladarle algunas de las necesidades de los niños con Perthes; una demanda que nos gustaría extrapolar a todos los municipios que cuentan con personas afectadas por esta enfermedad.

**1. Tener acceso a la piscina y programas de natación en cualquier momento del año.** Los niños con Perthes pasan por fases de la enfermedad en las que no deben correr, saltar o hacer deportes de impacto. Entre dichas limitaciones la natación no solo es un deporte que les permite hacer una actividad normal para su edad y lo que ello supone a nivel emocional, sino que les ayuda a mejorar la movilidad y fortalecer los músculos de la pierna.

En ocasiones, el diagnóstico llega cuando ha pasado el periodo de inscripción a las actividades municipales, y ya no hay plazas, por lo que las familias tienen que buscar una opción privada o trasladarse a otro Ayuntamiento.

**2. Que se pueda tramitar a través del Ayuntamiento una tarjeta de estacionamiento provisional** cuando el informe médico indique limitaciones en la movilidad, sin tener que acreditar la condición de discapacitado.

El grado de discapacidad lo expide el equipo de valoración de cada Comunidad Autónoma, pero es un trámite demasiado lento y no todas las familias entran dentro del 33%. La enfermedad de Perthes requiere limitaciones en un periodo determinado de tiempo y cuando la familia recibe dicho certificado es posible que ya no sea tan necesario. Por el contrario, muchas veces los problemas de movilidad se manifiestan al principio del diagnóstico, y es precisamente en ese período cuando más lo necesitan.

Los niños con *Perthes* tienen unas *necesidades* especiales, aunque, en la mayoría de los casos, *temporales*, que requieren de la toma de decisiones adaptadas a las circunstancias personales de cada paciente, y los trámites burocráticos no se corresponden con la realidad de la enfermedad. Por eso, la comprensión y la toma de decisiones extraordinarias por parte de las diferentes administraciones públicas resultan fundamentales para el bienestar de los niños con Perthes.