



ASFape - Asociación de Familias con Perthes

c/ Cáceres, nº 18
28100 Alcobendas (Madrid)

CIF: G87047585

METE UN GOL AL PERHES

El 17 de enero celebramos en [ASFape](#) (Asociación de Familias con Perthes) el día de concienciación de la enfermedad de Perthes y para visibilizar esta enfermedad cada año proponemos diferentes iniciativas, como involucrar a los colegios, o [iluminar fachadas de edificios públicos de verde](#); una petición a la que se han ido sumando cada año decenas de ayuntamientos. Este año, nos gustaría poner el foco en los clubes deportivos, en especial, en los clubes de fútbol, ya que una de las primeras y más impactantes noticias que reciben la mayoría de nuestros hij@s al ser diagnosticados con la enfermedad, es la prohibición de jugar al fútbol.

La enfermedad de Legg-Calvé-Perthes

Es una necrosis avascular en la cabeza del fémur causada por la falta de riego sanguíneo. Su origen es desconocido. Afecta aproximadamente a 1,5 de cada 10.000 niños, siendo por tanto una enfermedad rara.

Se presenta más en varones (por cada 4 niños, 1 niña), de edad entre los 3 y 12 años pero con una mayoría en torno a los 6-8 años.

Una edad en la que la mayoría comienza a inscribirse en los clubes deportivos locales, fútbol, baloncesto, gimnasia rítmica, tenis etc. Y es en ese momento cuando la prohibición de practicar deportes de impacto provoca mayor conmoción en los niños; se ven obligados a dejar una actividad que ellos mismos han elegido, donde disfrutaban junto a otros amigos, sin tener todavía la madurez suficiente para asimilar que las enfermedades son parte de la vida.

En la mayoría de los casos, es una afección temporal que dura entre 5-6 años de media, y en todo el proceso las limitaciones van variando, pero la frustración y la rabia que sienten en el momento en el que se les prohíbe hacer tantas cosas cotidianas, como saltar y correr, hacen que la carga psicológica que sufren esos niños y sus familias sea una de las principales dificultades a las que se enfrentan.

¿Cómo afecta el día a día de los enfermos?

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.

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 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.

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 afección y entiendan sus limitaciones.

La mayoría de los y las niñas de nuestra asociación, son futbolero@s, y siguen muy de cerca a sus equipos, no se pierden ni un partido, tanto en el campo como en la televisión, y es por eso que este año queremos involucrar a los clubes de fútbol en el día de concienciación de la enfermedad de Perthes.



ASFape - Asociación de Familias con Perthes

c/ Cáceres, nº 18

28100 Alcobendas (Madrid)

CIF: G87047585

Siguiendo el ejemplo de la [Real Sociedad](#), donde el año pasado invitó a los niñ@s guipuzcoanos que están en fase activa de la enfermedad a disfrutar de un partido en el Reale Arena de forma especial, y el ejemplo del [Valencia](#), quien previamente invitó a otra familia afectada por la enfermedad de Perthes al estadio, este año nos gustaría extender la petición al resto de clubes, para que se unan este 17 de enero, **iluminando sus estadios de verde o metiendo un gol**.

Cualquier pequeño gesto es importante para visibilizar el Perthes, y por consiguiente para fomentar la investigación y la ayuda a los pacientes afectados por esta enfermedad de origen desconocido.

El objetivo es dar a conocer la enfermedad y llegar a las familias de niños afectados y a los adultos que sufren sus secuelas.

Para cualquier información complementaria:

asfape@gmail.com

tel. 657 867 485

Elena Fernández de Mendiola, presidenta de ASFape