



ASFape - Asociación de Familias con Perthes

c/ Cáceres, nº 18

28100 Alcobendas (Madrid)

CIF: G87047585

¡ HAZ LA OLA AL PERTHES, NO TE HUNDAS !

El 17 de enero celebramos en [ASFape](#) (Asociación de Familias con Perthes) el día de concienciación de la enfermedad de Legg-Calvé-Perthes.

Para visibilizar esta enfermedad cada año proponemos diferentes retos, a los que cada año se van sumando decenas de particulares, profesionales, empresas y colectivos:

- **[2016 a 2021](#): Colegios**, explicando la enfermedad a los alumnos y utilizando globos verdes.
- **[2022](#): Ayuntamientos** iluminaron sus fachadas de verde; **“ILUMINA EL PERTHES”**
- **[2023](#): Clubs de fútbol** nos apoyaron con diferentes iniciativas en **“METE UN GOL AL PERTHES”**
- **[2024](#): Clubs de natación y waterpolo** **“HAZ LA OLA AL PERTHES”**

Todo pequeño gesto es bienvenido, tú también puedes ayudarnos.

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.

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.

El agua es el medio en el que pueden tener movimiento sin presión por lo que la mayoría se apuntan a clubs de natación y waterpolo.

¿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.



ASFape - Asociación de Familias con Perthes

c/ Cáceres, nº 18

28100 Alcobendas (Madrid)

CIF: G87047585

ESTE AÑO VAMOS A ENFOCARNOS EN EL AGUA, QUE ES NUESTRO MEDIO POR EXCELENCIA.

- Queremos que los Clubs de natación y waterpolo se unan a nuestro reto HACIENDO LA OLA EN EL AGUA
- Pero también a cualquiera que desee unirse HACIENDO LA OLA CON LOS BRAZOS
- o gritando «HOLA PERTHES»

Todo pequeño gesto es bienvenido, tú también puedes ayudarnos haciendo difusión:

- El miércoles 17 de enero haz un vídeo haciendo la ola y compártelo en tus redes sociales añadiendo **#diadelperthes2024** y etiquetando a **@ASFape**.

Nuestro objetivo es dar a conocer esta enfermedad rara, para que tenga la importancia que se merece, y llegar a las familias de niños afectados y a los adultos que sufren sus secuelas.

Muchas gracias por tu colaboración.

Para cualquier información complementaria: www.asfape.org

Elena Fernández de Mendiola,

presidenta de ASFape

asfape@gmail.com

tel. 657 867 485