

ENFERMEDAD DE PERTHES

¿QUÉ ES?

La enfermedad de Legg-Calvé-Perthes fue descrita hacia 1910 por Arthur Legg en Estados Unidos, Jacques Calvé en Francia y Georg Perthes en Alemania.

Es una necrosis avascular en la cabeza del fémur causada por la falta de riego sanguíneo.

A QUIÉN AFECTA

Se presenta más en varones (por cada 4 niños, 1 niña).

Edad entre 3 y 12 años pero con una mayoría en torno a los 6-8 años. Generalmente afecta a una de las caderas pero puede ser bilateral en un 19% de los casos y no en el mismo momento.

FASES

Tras la necrosis, la cabeza del fémur se aplana, después el hueso se fragmenta y posteriormente comienza la regeneración. El suministro de sangre retorna en varios meses produciendo osteocitos nuevos, los cuales gradualmente reemplazan el hueso muerto y la cabeza del fémur comienza a formarse otra vez.

TRATAMIENTO

El objetivo es conseguir que la cabeza del fémur crezca lo más redondeada posible, no se salga del acetábulo y tenga buena movilidad.

El traumatólogo irá proponiendo revisiones cada pocos meses; observará nuevas radiografías y dará las pautas a seguir.

En ocasiones aconsejará fisioterapia para evitar las contracturas. Dependiendo de cómo vaya evolucionando cada fase, así se irá actuando.

Si hay signos de riesgo existen diferentes tipos de tratamientos quirúrgicos, ya sea para mantener la cabeza del fémur dentro del acetábulo, para agrandar el acetábulo, para evitar que la cadera colapse, etc.

Los aparatos ortopédicos están en desuso, no se ha comprobado que sean eficaces.

PRONÓSTICO

En el 80% de los casos el pronóstico es BUENO.

La recuperación es mejor cuando se diagnostica a menor edad, pero también depende del grado de afectación y la eficacia del tratamiento.

ORIGEN

Es desconocido. Se habla de un posible origen vascular.

En algunas familias hay varios casos, lo que indica algún tipo de predisposición, pero no hay estudios suficientes para poder asegurarlo.

SÍNTOMAS

Lo más común es la cojera. El pediatra suele diagnosticar una sinovitis que puede pasar con reposo y antiinflamatorio, pero el niño vuelve a cojear. Rigidez en la cadera, restricción de movimiento, dolor de rodilla, muslo o ingle.

PRUEBAS MÉDICAS

Exploración, donde se observa limitación en los movimientos de cadera.

Radiografía (aunque en los primeros RX puede no manifestarse).

En algunas ocasiones se realiza resonancia magnética para confirmar el diagnóstico.

QUÉ HACER

Lo más importante es ponerse en manos de un buen traumatólogo infantil. En las fases iniciales le indicarán limitar la actividad de impacto. (Movimiento en el agua y natación es el ejercicio más recomendable).

1. Encontrarse con esta enfermedad asusta bastante al principio, pero tener un DIAGNÓSTICO ya es positivo. Es una enfermedad rara pero conocida.
2. Busca un buen TRAUMATÓLOGO INFANTIL experto en Perthes y sigue sus pautas.
3. El camino va a ser LARGO, pero la mayoría de los casos tienen un BUEN FINAL.
4. Entiende que en esta enfermedad es muy importante la PACIENCIA, no existen tratamientos milagrosos.
5. INFÓRMATE sobre la enfermedad, pero de fuentes fiables y actualizadas.
6. CADA CASO Y CADA FASE ES DIFERENTE.
7. Intenta cuidar la parte FÍSICA y también la parte PSICOLÓGICA de tu hijo/a y de toda la familia.
8. El niño/a pasa muchas horas en el COLEGIO, hazles partícipes.
9. Conocer a OTRAS FAMILIAS te hará comprender la enfermedad y te ayudará en el día a día con consejos de quien ya ha pasado por tu misma situación.
10. En la ASOCIACIÓN ASFAPE compartimos información y experiencias.

ASFAPE

Asociación de familias
con Perthes



www.asfape.org

presidente@asfape.org



• LA ASOCIACIÓN

ASFape es una asociación sin ánimo de lucro constituida el 23 de abril de 2014.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el Grupo 1/ Sección 1 / Número: 605698

1. Hacer difusión del Perthes
2. Informar a las familias
3. Compartir experiencias
4. Fomentar la investigación
5. Colaborar con especialistas en la enfermedad

OBJETIVOS



• CON LAS FAMILIAS

APOYO

- Primer contacto
- Tranquilizar, aclarar dudas
- Atención telefónica a socios

INFORMACIÓN

ZONA SOCIOs en www.asfape.org

- Preguntas frecuentes sobre Perthes
- Grabaciones de nuestros eventos
- Artículos PSICOLOGÍA en Perthes
- Información de expertos en Perthes
- Enlaces a las publicaciones más interesantes sobre la enfermedad
- Glosario Perthes
- Ideas que ayuden
- Legislación

COMPARTIR EXPERIENCIAS

- ENCUENTROS de familias
- GRUPOS whatsapp
- Familia MENTOR

EVENTOS CON EXPERTOS

- CONGRESO en Madrid
- JORNADAS en Barcelona
- CHARLAS on line

• CON LOS PEQUES

- Cuenta el Perthes con CUENTOS
- Ideas para entretenerse. PASATIEMPOS
- CONOCE A OTROS niños y niñas
- CAMPAMENTO

• POR LA ENFERMEDAD

- Proyectos de difusión
- Actividades benéficas
- 17 de enero
día de concienciación del Perthes
- 28 de febrero
día de las enfermedades raras
- 23 de marzo
aniversario de ASFape

• CON EL COLEGIO

- MANUAL del alumno con Perthes
- Actividades para dar a conocer el Perthes en el entorno escolar:
 - Perthes en el cole
 - Corremos por ti

• CON LOS EXPERTOS

- Fuente de información
- Contacto con: traumatólogos, fisioterapeutas, psicólogos...
- Colaboración con otras organizaciones: SEOP, FEDER, CREER...
- Colaboración en estudios de investigación

• CON LOS ADULTOS

- Nuestros embajadores
- Yo tuve Perthes
- GRUPO Whatsapp

"HOY NO PUEDES CORRER, MAÑANA PODRÁS VOLAR"