# iPON TU RITMO AL PERTHES, y dale voz!

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

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

Nuestro ámbito de actuación es nacional y entre nuestros objetivos está el de sensibilizar y difundir la realidad y las necesidades de las personas afectadas.

#### DÍA DE CONCIENCIACIÓN DEL PERTHES

En 2016 elegimos el 17 de enero como día de concienciación del Perthes en honor a George Perthes que nació ese día en 1869.

Cada año, buscamos nuevas formas de visibilizar esta enfermedad y unir a la sociedad en apoyo a los niños afectados.

Nuestros retos anuales han inspirado a colegios, ayuntamientos, clubes deportivos, empresas y particulares:

- 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"
- 2025: Este año nuestro lema es "PON TU RITMO AL PERTHES"

Todo gesto, por pequeño que sea, suma. ¡Tú también puedes ser parte de esta campaña!

## 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.

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 y rodilla.

El pronóstico es bueno en un número elevado de casos, pero algunos deben pasar por una o varias cirugías y también puede dejar secuelas en la edad adulta.







#### ASFAPE - Asociación de Familias con Perthes

c/ Cáceres, nº 18

28100 Alcobendas (Madrid)

CIF: G87047585

#### ¿CÓMO AFECTA EL DÍA A DÍA DE LOS ENFERMOS?

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. Los niños con Perthes no deben correr, saltar o hacer deportes de impacto, actividades tan comunes en la infancia.

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.

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

## ESTE AÑO VAMOS A ENFOCARNOS EN EL RITMO, PARA DAR VOZ AL PERTHES.

¿Cómo se puede participar? Con pequeños gestos puedes marcar una gran diferencia. Súmate:

- Vístete de verde o ponte la camiseta de ASFAPE.
- Comparte un vídeo o foto en redes sociales haciendo algo especial, como: tocar un instrumento, cantar tu canción favorita, bailar, hacer gimnasia, moverte en el agua...
- ¡O cualquier otra idea que se te ocurra! Pon tu propio ritmo y dale voz al Perthes.

Añade a tu publicación

- El hashtag #DíaDelPerthes2025
- Etiqueta a @asfape
- Incluye la frase: "Nosotros ponemos ritmo al Perthes"

### ¡Únete a la campaña!

Todo pequeño gesto es bienvenido, tú también puedes ayudarnos HACIENDO DIFUSIÓN

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: <a href="https://asfape.org/dia-del-perthes-2025/">www.asfape.org</a> <a href="https://asfape.org/dia-del-perthes-2025/">https://asfape.org/dia-del-perthes-2025/</a>

Elena Fernández de Mendiola,

presidenta de ASFAPE

asfape@gmail.com

tel. 657 867 485





