

JORNADA PERTHES PARA FAMILIAS

7-9 de noviembre de 2025

Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

infocreer@imerso.es

<https://creenfermedadesraras.imerso.es>



PROGRAMA

Viernes, 7 de noviembre

17:00 Llegada y acomodación

19:30-20:30 Bienvenida. Coordina Asfape

Sábado, 8 de noviembre

Jornada Asfape

09:30-13:00 La Asociación. Presente y futuro de Asfape. Miembros de JD y colaboradores

- Funcionamiento de la asociación. Elena Fdez. de Mendiola
- Financiación, ayudas, merchandising. Eva Garrido
- Actividades benéficas. Silvia Pérez-Chao
- Actividades con niños. Silvia González
- Atención a las familias. Marianne Guillot
- Perthes en el cole. Marta Camacho
- Colaboraciones con otras entidades. Sandra Mulas
- WEB y Redes sociales. Belén Ruiz Ocaña

13:00-14:00 Gymkana en familia (actividad de grupo). Coordina: Asfape

16:00-19:00 La enfermedad de Perthes presente y futuro

16:00-17:00 "Perthes sin secretos: Descifrando la enfermedad que transforma la infancia. Conceptos médicos que debemos entender." Dr. Ángel Villa. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

17:00-18:00 "Convivir con la enfermedad de Perthes. ¿Infancia en pausa? El impacto invisible del Perthes en el día a día." Dra. Laura Montes. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología infantil del Hospital Donostia.

18:00-19:00 "Reescribiendo el futuro del Perthes: avances, desafíos y nuevas perspectivas. Los últimos en investigación, tratamiento y pronóstico." Dr. Juan Carlos Abril. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

19:00-20:00 Coloquio. Moderador: Elena Fernández de Mendiola. Presidenta de Asfape

Domingo, 9 de noviembre

10:00-13:30 Salida por la ciudad y Visita MEH. Coordina Asfape

16:00 Despedida