

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RAQUITISMOS Y OSTEOMALACIA HEREDADOS

NIF: G 87683272

Sede social:

C/ Villajimena, nº85, 1º- 4, 28032, Madrid.

Blog: www.xlhspain.blogspot.com.es

Web: <http://aerhyo.org/>

correo: webaerho@gmail.com

Información:

raquitismohipofosfatico15@gmail.com

Nº cuenta donativos:

ES85 2100 2466 5801 0068 5199

También puedes ayudar a través de:

Ayuda a Raquitismo Hipofosfatémico



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RAQUITISMOS Y OSTEOMALACIA HEREDADOS

**AERyOH es una asociación
creada sin ánimo de lucro
destinada a ayudar familias
afectadas por Raquitismos
Hereditarios.**

COLABORADORES:



MIEMBROS DE:



HIPOFOSFATEMIA LIGADA AL CROMOSOMA X XLH



AERHyO Asociación
Española de Raquitismos y
Osteomalacia Heredados



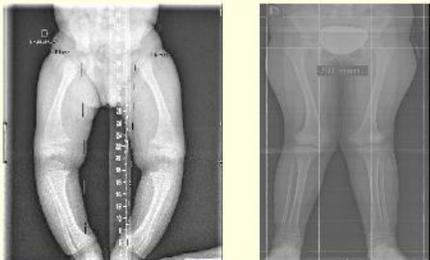
@AsociaAerhyo



@aeryoh_xlh_spain

¿QUÉ SON EL RAQUITISMO HIPOFOSFATÉMICO Y LA OSTEOMALACIA?

El raquitismo hipofosfatémico es una enfermedad hereditaria ósea caracterizada por una inadecuada mineralización de los huesos causada por la pérdida de fosfatos en la orina. Es una de las consideradas enfermedades raras, Actualmente se cree que solo **1 de cada 20.000 personas** padecen esta enfermedad y aunque suele ser hereditaria en ocasiones aparecen casos "de novo" cosa que suele confundir a los médicos llegando en ocasiones a un grave error de diagnóstico. Las personas que padecen esta enfermedad, tratados de manera adecuada y a tiempo puede llevar una vida relativamente normal, de lo contrario muchos requieren reconocimiento por su discapacidad. Esta enfermedad en adultos tiene como consecuencia Osteomalacia, aunque esta puede ser causada también por otros factores.



SINTOMATOLOGÍA

Esta enfermedad, aún con tratamiento, puede causar los siguientes síntomas: dolor de huesos, genu varo o genu valgo, baja estatura, deficiencia motora, debilidad muscular, microfracturas de difícil cicatrización, baja densidad ósea, estrechez entre los huesos de la columna, problemas en la unión de los huesos a los tendones, músculos, capsulas, . . ., rotura de la capa superior del cartílago, problemas dentales y además el tratamiento actual puede causar micro-cálculos de calcio y/o fosforo renales, nódulos en tiroides y otras calcificaciones.

OBJETIVOS

Principalmente, queremos que se de a conocer esta enfermedad, ayudar y asesorar a personas afectadas, conseguir médicos colaboradores, fomentar la investigación, obtener diagnósticos adecuados para mejorar la calidad de vida de niños y adultos. Queremos preparación para los pediatras, para obtener un diagnóstico precoz, lo que supondría un tratamiento adecuado temprano, que mejoraría notablemente la calidad de vida del paciente.



¿COMO NACIÓ AERYOH?

AERYOH nació con la inquietud de unas cuantas madres necesitadas de información y comprensión. Dado que muy pocos médicos hasta el momento están realmente especializados en esta enfermedad que nos afectaba, como madres, nos sentimos en la obligación de buscar información para que nuestros hijos tuvieran un tratamiento adecuado. De esta unión nació una amistad y de esta amistad AERHyOH. Ahora, queremos ayudar a esas personas que como nosotras entonces, hoy se sienten perdidas ante esta enfermedad, dándoles apoyo, información y luchando por que las instituciones publicas estén preparadas para atender los distintos casos que existen y tengan en cuenta que cada caso es distinto y cada cual tiene unas necesidades.

GRACIAS POR COLABORAR CON AERYOH

