

Esta guía está dirigida a los maestros, que formáis una parte importante en la vida de nuestros hijos. Para poder comprender su enfermedad y las necesidades de estos alumnos en materia de educación.

GRACIAS

Sede social:

C/ Villajimena, nº 85, 1º - 4, 28032, Madrid.

NIF: G87683272



Número de cuenta
ES 85 2100 2466 58 0100685199



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RAQUITISMOS Y OSTEOMALACIA HEREDADOS

PRESIDENTA: 640 29 10 49
presidenta.aerhyo@gmail.com

SECRETARIA: 615 58 31 89
raquitismohipofosfatemico15@gmail.com

COORDINADORA: 674 43 61 54
aeryoh.international@gmail.com

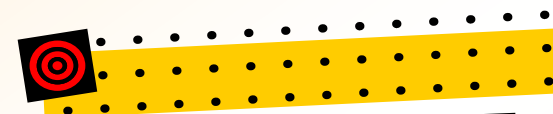
 @Raquitismosyosteomalaciaheredados

 @Aeryoh_Xlh_Spain

 @AsociaAeryoh

 AERYOH

 www.aeryoh.org



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE RAQUITISMOS Y
OSTEOMALACIA
HEREDADOS

**INFORMACIÓN
PARA
CUIDADORES Y
EDUCADORES
SOBRE
ALUMNOS CON
RAQUITISMOS
HEREDADOS**



**AYUDANOS A
AYUDAR**

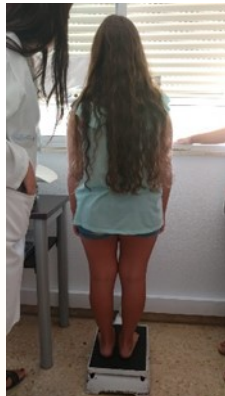
¿Qué es el Raquitismo Hipofosfatémico?

Es una enfermedad ósea caracterizada por la inadecuada mineralización ósea causada por la pérdida de fosfatos en la orina.

¿Afecta al rendimiento escolar?

Sólo en los casos que presenten fósforo excesivamente bajo podría afectar a la memoria y la concentración, aunque no es habitual.

De manera frecuente se producen faltas de asistencia, dados los numerosos y periódicos controles médicos necesarios, por ejemplo, nefrólogo, traumatólogo, odontólogo... y las continuas pruebas necesarias: analíticas, R X , densitometrías y ecografías, entre otras., incluso en ocasiones cirugías correctoras.



Consecuencias físicas

Aunque no se dan siempre los mismos síntomas en todos los niños, los más comunes son el dolor óseo, genu varo (piernas en O) o valgo (piernas en X), baja estatura, deficiencia motora, debilidad muscular, fragilidad y dolor óseo, etc.

Menos frecuentes, aunque posibles, son las micro fracturas de difícil cicatrización, baja densidad ósea, estrechez entre los huesos de la columna, escoliosis, problemas en la unión de los huesos, los músculos, tendones, cápsulas, rotura en la capa superior del cartílago.

El tratamiento además puede producir nefrocalcinosis (cálculos renales) Con un tratamiento y controles adecuados el niño/a puede llevar una vida relativamente normal.

Los niños con genu varo o valgo pueden tener constantes caídas y tropiezos y se cansan antes que los niños no afectados por raquitismos heredados, dado el esfuerzo añadido resultante de estas patologías.

Importancia del tratamiento

El tratamiento es fundamental, debe ser tomado a su hora. En caso de olvido será tomado lo antes posible y notificado a los padres para adaptar la próxima toma ya que son divididas a lo largo del día.

Recomendaciones

La actividad física es importante y necesaria, aunque puede tener algunas limitaciones y es preciso adaptarlas al alumno.

En caso de dolor persistente debe ser comunicado indamente a los padres, para su posterior traslado al traumatólogo habitual.

Se recomienda observar u notificar las posibles burlas de los compañeros ya que estos niños pueden ser blanco de ellas y sufrir bullying.

