



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RAQUITISMOS Y
OSTEOMALACIA HEREDADOS

SOLICITUD DE SOCIO AERYOH

Colaborador particular. Nombre y apellidos:	
DNI/NIE:	
E-mail:	
Dirección:	
Teléfono móvil:	
Teléfono fijo:	
Código postal:	Población:
Provincia:	

La aportación anual a la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados es de 50€.

Datos bancarios:

Número de cuenta: 2100 2466 58 0100685199

Banco: La Caixa

FIRMA:

En a de de
Imprescindible firmar y enviar a AERYOH por email
o correo postal junto con comprobante de transferencia.

Estos datos son absolutamente confidenciales y quedarán protegidos según lo dispuesto en la legislación vigente. Usted podrá acceder a ellos, solicitar rectificación o en su caso cancelarlos dirigiéndose a AERYOH (C/ Villajimena 85, 1ª-4, 28032, Madrid. raquitismohipofosfatemico15@gmail.com)



 **AYÚDANOS A AYUDAR**

**C/ VILLAJIMENA 85, 1ª-4, 28032,
MADRID, ESPAÑA**

 **Presidenta: +(34) 640 29 10 49**
Secretaria: +(34) 615 58 31 89
Coordinadora: +(34) 674 43 61 54

 **Presidenta:**
presidenta.aerhyo@gmail.com
Secretaria:
raqui smohipofosfatemico15@gmail.com
Coordinadora y dpto. internacional:
aeryoh.internacional@gmail.com

 **@Aeryoh_Xlh_Spain**
 **@Raqui smososteomalaciaheredados**
 **@AsociaAeryoh**
 **AERYOH**
 **WWW.AERYOH.ORG**



**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
RAQUITISMOS Y
OSTEOMALACIA HEREDADOS**



WWW.AERYOH.ORG

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados, AERyOH, es una asociación sin ánimo de lucro creada en España cuyo fin es ayudar, representar y defender los derechos de los pacientes, familiares y cuidadores afectados por cualquier tipo de raquitismo u osteomalacia heredado.

Tipos de raquitismos y osteomalacia heredados:

- Raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X o XLH.
- Raquitismo hipofosfatémico autosómico dominante.
- Raquitismo hipofosfatémico autosómico recesivo.
- Raquitismo hipofosfatémico con hipercalciuria (autosómico recesivo)
- Raquitismo resistente a la vitamina D.
- Hipofosfatasa o HPP.
- Osteomalacia por raquitismo.
- Otros raquitismos heredados

COMITÉ CIENTÍFICO:

La asociación dispone de un Comité Científico Asesor formado por especialistas de estas patologías tanto de la edad pediátrica como de la edad adulta.

ASESORÍA LEGAL:

Contamos con los servicios de un asesor legal especializado en derecho sanitario a fin de asegurar que se respetan los derechos de nuestros pacientes

SERVICIO DE ORIENTACIÓN:

La orientación y apoyo a nuestras familias es un factor clave en nuestra asociación, así como la puesta en común de las experiencias vividas con cada patología de nuestras familias con el fin de mejorar la situación de cada una de ellas y de las venideras. Luchamos por evitar los errores de diagnóstico, diagnósticos precoces y obtención del mejor tratamiento posible para cada caso.

RELACIONES INTERNACIONALES:

Nuestra asociación está adherida a organizaciones como Feder a nivel nacional y Eurordis a nivel europeo. Somos miembros fundadores de la Alianza Internacional de XLH.

JORNADAS FAMILIARES:

AERyOH cada año celebra la jornada familiar donde reúne a familias, especialistas y autoridades a fin de actualizar la situación de la asociación y trabajo realizado en el último año e informar a las familias de los últimos avances de las patologías por parte de nuestros especialistas y autoridades institucionales.

VISIÓN DE FUTURO:

AERyOH trabaja día a día para llegar al máximo número de pacientes posibles con la ayuda de nuestros especialistas para poder crear un registro oficial de afectados. Que todos nuestros pacientes cuenten con una atención y protocolos estándares en todas las comunidades autónomas. Participar en el máximo número de estudios posibles para aportar información veraz y mejorar la situación de nuestros pacientes.

