

...

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

“Por un futuro con futuro”



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RAQUITISMOS Y OSTEOMALACIA
HEREDADOS

Al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación; y con la denominación de Asociación Española de Raquitismo Hipofosfatémico y Osteomalacia se constituyó por tiempo indefinido, esta Asociación de ámbito nacional, sin fines lucrativos ni carácter político alguno, con el objeto inicial, entre otros, de dar asistencia a las personas con Raquitismos Heredados y Osteomalacia, sus familiares y cuidadores.

Con objeto de prestar asistencia y apoyo social y asociativo al conjunto de los raquitismos heredados, la presente Asociación amplía su alcance a todas las patologías relacionadas con los Raquitismos y la Osteomalacia heredados.

Declarada de Utilidad Pública según el artículo 3.7 del Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre el día 16 de noviembre de 2021.

AERyOH
Asociación Española
de Raquitismos y Osteomalacia Heredados

Mariola Sánchez Arias y Ainhoa Notario Fernández
Secretaria y Coordinadora de AERyOH

...

ORGANIZACIÓN

DATOS DE LA ENTIDAD

Denominación:

Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados.

Régimen jurídico:

LEY ORGÁNICA 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Registro de Asociaciones

Registro Nacional de Asociaciones / Ministerio de Interior de Asociaciones

Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha

C.I.F

Sección 1ª/ Número Nacional: 613054

29/5/2017

G-87683272

Domicilio de la entidad (cesión de uso de instalaciones)

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

Número de socios a fecha 31 de diciembre de 2020

70 familias.

MEDIOS Y ORGANIZACIÓN

Medios personales

Composición de la Junta Directiva

Cargo	Nombre	Contacto
Presidenta	Sonia Fernández Serrano	presidenta.aeryoh@gmail.com
Secretaria	Mariola Sánchez Arias	raquitismohipofosfatemico15@gmail.com
Tesorera	Ana Isabel Fernández Serrano	tesorera.aeryoh@gmail.com
Vocal internacional	Ainhoa Notario Fernández	aeryoh.interational@gmail.com
Vocal	Alberto Caballero Murillo	raquitismohipofosfatemico15@gmail.com

Composición del equipo de trabajo

Función	Entidad responsable
Asesoría legal	Instituto de Investigación y Formación en Salud (IFSASALUD)
Gabinete de prensa	Marea Global
Gestión contable	Gestoría Puche 29
Administración y coordinación	Ainhoa Notario Fernández
Agencia de Protección de Datos	Consulting Normativo
Delegado de Protección de Datos	Ainhoa Notario0 Fernández
Diseño gráfico y Mantenimiento Web	Uxía Martínez Pérez
Equipo de Subvenciones	Vidal González Rus y Ana Jurado Berja

Composición del Comité Científico

Especialista	Cargo y Hospital en el que desarrolla sus funciones públicas o privadas
Dr. Fernando Santos Rodríguez	Pediatra de la Unidad de Nefrología del Hospital Universitario de Oviedo, Asturias.
Dra. Lucía Garzón	Endocrina pediátrica del Hospital 12 de Octubre de Madrid.
Dr. Manuel Díaz Curiel	Internista del Servicio de Medicina Interna y Ud. de Enfermedades Metabólicas Óseas de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.
Dra. Pilar Aguado	Médico Adjunto de Reumatología del Hospital La Paz de Madrid.
Dr. Mariano Rodríguez Portillo	Nefrólogo del Hospital Reina Sofía de Córdoba, Andalucía.
Dra. Ana María Bueno	Traumatóloga Infantil del Hospital Universitario de Getafe, Madrid.
Dr. Mariano Rodríguez Portillo	Nefrólogo del Hospital Reina Sofía de Córdoba, Andalucía.
Dra. Margarita Pagador	Licenciada en Odontología de Madrid.
Dr. Iván Iglesias	Doctor Bioquímica y Biología Molecular, Profesor Universitario (UEMC), Investigador y Director Clínica GenActive de Granada.
Dra. Beatriz García Fontana	Investigadora posdoctoral en el Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (ibs. GRANADA), Hospital Universitario San Cecilio CIBER de Fragilidad Ósea y Envejecimiento Saludable "CIBERFES", Instituto de Salud Carlos III.
Dra. Almudena Román Pascual,	Reumatología Pediátrica Hospital Universitario General de Villalba y Hospital Universitario Rey Juan Carlos de Madrid.
Dra. Ana Lorente	Odontología Pediátrica del Servicio de Maxilofacial Pediátrica del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

ÁREAS DE ACTUACIÓN

Área	Departamentos	Funciones
Dirección	Dirección y control	- Planificación de objetivos - Estrategias - Organización y gestión de áreas - Control de resultados
Administración	Administración Atención Asistencial	- Gestión de documentación - Planificación de eventos - Desarrollo de proyectos - Servicio de información y orientación - Atención y seguimiento de los socios - Jornada Familiar - Asesoría derecho sanitario - Gestión de Becas, ayudas y subvenciones.
Comunicación y difusión	Difusión Formación Incidencia política	- Web y otras Redes Sociales - Videos de difusión de las enfermedades - Trípticos informativos - Gabinete de prensa - Participación en eventos solidarios - Boletines informativos - Asistencia a talleres, cursos y otros. - Colaboración - Demandas
Movimiento asociativo	Internacional Nacional	- Alianza internacional XLH - Alianza iberoamericana de Raquitismos Heredados - Adhesiones - Convenios - Comité médico - Investigación
Transparencia y sostenibilidad	Contabilidad	- Acciones solidarias - Registro contable - Gestión de pagos y cobros - Patrocinio - Merchandising - Utilidad pública



Medios materiales

La Junta Directiva dispone de equipos para procesamiento de información de asignación personal pues teletrabajan desde sus hogares.

Disponen de cuatro ordenadores, cuatro impresoras y tres Tablet, dos encuadernadoras para desempeñar sus funciones, además trabajan con los siguientes sistemas operativos y programas informáticos: Microsoft Word, Microsoft Excel, Microsoft Publisher, Power Point, Movie Maker, Microsoft Access y Antivirus para todos los equipos. También disponen de una destructora de documentos para cumplir con la Ley Orgánica de Protección de Datos.

La sede se utiliza como punto de reunión de la Junta Directiva, así como de todas aquellas familias o pacientes que soliciten una reunión con algún cargo de la Junta Directiva, asesoría legal y otras cuestiones.

IFSA Salud cede sus instalaciones para estas actividades y como sede de la asociación.

¿Sabía que...



Inicialmente AERyOH, Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados, se llamaba AERHyO, ¿Asociación Española de Raquitismo Hipofosfatémico y Osteomalacia?

Cambio sus estatutos en Asamblea General el 20 de septiembre de 2018, con el fin de representar a todas las familias afectadas por cualquier tipo de Raquitismos Heredado y Osteomalacia, en lugar de exclusivamente al XLH o Hipofosfatemia Ligada al Cromosoma X, la patología más común de los Raquitismos Heredados.

Esta propuesta fue aprobada por mayoría absoluta por los socios de AERyOH.

FINES ESTATUTARIOS

MISIÓN

Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, administraciones públicas, organismos e instituciones, y en especial, por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados, de los problemas que plantea la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como psicosocial, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento, en todos los ámbitos descritos, así como la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

Promover la afiliación, a la Asociación, de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

Procurar que las personas afectadas por Raquitismos y Osteomalacia reciban atención por parte del Sistema Nacional de Salud.

Preocuparse por la adecuada educación de las personas con Raquitismo y Osteomalacia heredados, sus familias y sus cuidadores, con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento; así como por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.

Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración, hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza, universidades, centros de formación profesional, organismos, instituciones, empresas y, en general, cuantos puedan contribuir directa o indirectamente a la atención de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados y a los fines de esta Asociación.

Ayudar a las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, psicosociales, educación, formación profesional, y empleo.

Realizar acciones para la divulgación de información sobre Raquitismos y Osteomalacia heredados, dirigidas a toda la sociedad, fomentando, asimismo, programas de investigación desarrollo y perfeccionamiento.

Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambio de información y experiencias con las entidades o asociaciones nacionales y extranjeras con finalidades similares a las de esta Asociación.

Desarrollar programas de hermanamiento, con asociaciones o federaciones nacionales o extranjeras, especialmente, de países en vía de desarrollo, con finalidades similares a las de esta Asociación.

Asesorar, informar, adiestrar y orientar a Asociaciones o federaciones con finalidades similares a las de esta Asociación, de países en vías de desarrollo, a todos los niveles, sobre cualquier tipo de cuestiones relacionadas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

VISIÓN

Ser una asociación fuertemente estructurada y organizada que vele por el bienestar de personas afectadas por la enfermedad, ser un referente para familiares, profesionales y entidades nacionales e internacionalmente, en la atención y lucha por sus derechos, salud, educativos y sociales, que les permita recibir atención sanitaria universal y especializada, integración y sociolaboral. Fomentar un modelo de atención integral, innovador y sustentado en buenas prácticas. Promoviendo la especialización y los equipos multidisciplinares. Concienciando a la sociedad de sus necesidades e impulsando la investigación como mejor medio para avanzar en el tratamiento y mejorar su calidad de vida.

VALORES

Respecto: En AERYOH luchamos por los derechos de nuestros pacientes y sus familiares y/o cuidadores a través del conocimiento e información sobre los raquitismos y osteomalacia heredados.

Igualdad: Integrar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en la organización como principio básico y transversal, así como la igualdad de oportunidades para personas con incapacidades y/o minusvalías físicas.

No discriminación: Trabajamos por la igualdad de oportunidades y la erradicación de acciones discriminatorias por motivos de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Respeto a la diversidad y dignidad humana, rechazando cualquier tipo de discriminación por raza, religión y/o identidad de género, como valores inherentes a las personas para su desarrollo pleno, desarrollando acciones que permita su inclusión activa en la sociedad.

Honestidad: Entendida como la coherencia entre nuestras acciones y nuestra misión. Pretendemos que nuestra actividad sea un fiel reflejo de nuestros valores.

Orientación al paciente y su entorno: Nuestros pacientes y sus familias son el centro de toda la actividad de la asociación. La evolución, mejoras y transformaciones llevadas a cabo en AERYOH siempre están diseñadas con la intención de mejorar el servicio al usuario y basadas en sus necesidades.

Transparencia en nuestra gestión, comprometiéndonos al cumplimiento de las obligaciones establecidas en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de Asociación. Rindiendo cuentas sobre el destino y gestión de fondos , a través de registro de cuentas económica y/o auditorías externas que verifiquen la calidad y bondad en la gestión.

Independencia y autonomía en todas nuestras acciones se realizan desde la independencia de cualquier interés personal, político, del poder público y/o económico. Velamos por la autonomía de nuestras acciones dirigidas exclusivamente por el cumplimiento de nuestros principios y valores.

CÓDIGO ÉTICO

Partiendo de este enfoque hemos creído necesario concretar dichos valores en un Código Ético que recoja la forma de proceder en nuestra gestión y al que puedan acogerse todas aquellas organizaciones que así lo deseen.

Con este código ético queremos crear un marco de relaciones transparentes con nuestros colaboradores, así como dejar constancia de la actuación de nuestros representantes.

FINANCIACIÓN

La Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados, AERyOH, en consonancia con sus valores, sólo acepta fondos para actividades que sean coherentes con su misión y objetivos. Las relaciones de colaboración con empresas u otras entidades de carácter privado respetarán los valores de independencia, transparencia y eficacia, entre otros, valores todos ellos que caracterizan nuestro trabajo.

Nuestra entidad está comprometida con la transparencia y las buenas prácticas. Nuestras cuentas y colaboradores pueden consultarse en nuestra memoria de actividades. Las entidades que nos financian pueden ser identificadas tanto por razones de transparencia como de reconocimiento público a su labor de apoyo a nuestra organización mediante la firma de convenios de colaboración y/o patrocinio.

1. Financiación para actividades y proyectos

Los fondos o patrocinios para el desarrollo de los distintos proyectos son aceptados siempre y cuando no se impongan por las entidades que los facilitan condiciones de ningún tipo ni al diseño ni a la realización del proyecto, garantizando de este modo la independencia total de la organización. Los resultados de los proyectos no podrán ser utilizados o citados por el financiador sin el permiso por escrito de la organización.

AERyOH puede aceptar fondos, patrocinio o asistencia en especie para sus eventos.

En eventos, actividades o comunicaciones, se harán públicos los nombres de los patrocinadores (si así lo desean y bajo consentimiento) tanto en nuestro sitio web, como en los materiales que se editen. Los logos de los patrocinadores serán de un tamaño modesto para evitar ser percibidos como un anuncio.

2. Participación de la industria.

No aceptará la financiación de la industria farmacéutica, para actividades destinadas a promover el uso de un producto y/o servicio, tenemos el deber de garantizar que ningún tratamiento pueda ser percibido como recomendado por nuestra organización. Sí podemos contribuir a la producción de material relacionado con la gestión y manejo de las patologías o hábitos de vida saludable, así como en campañas de educación sanitaria. Estas compañías nunca podrán utilizar el proyecto desarrollado para promover la venta de un producto sanitario específico.

La financiación por parte de la industria farmacéutica deberá provenir siempre que sea posible, de más de una fuente financiadora, para no generar una relación de dependencia o vinculación especial con una misma compañía.

Si un representante de nuestra organización participa en un lanzamiento/promoción de un producto, ninguna foto podrá tomarse, publicarse o divulgarse de cualquier modo sin la autorización previa de AERyOH. Al objeto de evitar futuras controversias, se exigirá antes de celebrarse el evento la previa autorización escrita del representante que vaya a participar en el mismo.

3. Relación con donantes privados

AERyOH velará por que la procedencia de las donaciones que reciba no impida su libre actuación y no supongan obstáculo alguno para la consecución de los objetivos que le son propios. Respetará

siempre la voluntad de los donantes en lo que se refiere al destino final de sus fondos. Dará cumplimiento al derecho de éstos a recibir la correspondiente certificación de la donación.

PARTICIPACIÓN DE AERYOH EN ACTIVIDADES DE FINANCIADORES

No se permite ninguna actividad de promoción relacionada con los medicamentos (recetados) aprobados por la legislación vigente de la UE y los respectivos códigos de ética de la industria. Como organización civil de pacientes, ninguna de nuestras actividades puede estar asociada con acciones promocionales.

Somos conscientes de los posibles conflictos de interés y consecuencias de este tipo de acciones y estamos comprometidos con nuestra propia agenda que es independiente de otras organizaciones y está exclusivamente centrada en los ciudadanos y/o pacientes, otorgándole el protagonismo que merece.

1. Aval o patrocinio de otras actividades

AERYOH podrá patrocinar determinadas actividades con el objetivo de acreditar su valor científico y siempre con total independencia de los aspectos organizativos y financieros de la actividad y dentro de sus posibilidades. En todo caso y tal como se ha expuesto en el anterior punto, AERYOH declinará el patrocinio de actividades cuyo contenido esté dirigido a la promoción comercial de fármacos o productos sanitarios de prescripción médica (equipos, software o similares).

Podrán ser objeto de aval o patrocinio institucional de AERYOH las siguientes actividades:

- Congresos, reuniones y simposios de otras instituciones o empresas cuyos contenidos estén directamente relacionados con nuestros objetivos.
- Proyectos de investigación.
- Declaraciones o Manifiestos a los que deseemos adherirnos.
- Libros, documentos de consenso o guías diagnóstico-terapéuticas, etc.
- Software, web, blogs, aplicaciones, etc, relacionadas con el mundo de la salud.
- Cualquier otro proyecto o actividad de interés para esta organización.

En el caso de que AERYOH organice su propia campaña de concienciación sobre un determinado asunto, se exigirá en todo caso que las fuentes de la información divulgada estén validadas y sean comercialmente independientes, debiéndose observar siempre los siguientes puntos:

- Verificar el origen de la información
- Citar la fuente de información validada
- Mencionar a los profesionales de la salud/expertos independientes que se hayan consultado

2. Dentro de la responsabilidad editorial de las empresas

Las organizaciones comerciales que deseen mencionar el nombre de AERYOH en cualquier tipo de material deberán obtener con carácter previo autorización escrita y específica para el material concreto en el que se desea que aparezca el logotipo.

TRANSPARENCIA Y GESTIÓN

La Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados, AERyOH, deberá actuar en todo momento conforme a la ley. La gestión será responsable y leal, buscando en todo momento el logro de los objetivos de la institución. AERyOH, como organización al servicio de la sociedad, debe facilitar a todo aquel que lo solicite información periódica sobre sus líneas de actuación, programas, objetivos, forma de obtención de recursos, y composición de sus miembros de la junta directiva. Así mismo publicará anualmente una memoria con información sobre sus actividades, programas, recursos y junta directiva.

RELACIÓN CON REPRESENTANTES INSTITUCIONALES Y ENTIDADES POLÍTICAS

La Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados, AERyOH, es una organización apolítica que tiene como objetivo trabajar a todos los niveles para conseguir una mejor atención para los pacientes de todo el territorio español. Para ello mantiene reuniones regulares con representantes institucionales y de grupos políticos con el fin de transmitir nuestros objetivos, buscar alianzas de colaboración y trabajo en red.

NORMAS DE CONDUCTA DE PERSONAL DIRECTIVO Y DE REPRESENTANTES

Ética: Las personas vinculadas a los órganos de dirección y representación de AERyOH, actuarán con sujeción a las prescripciones de este Código y siempre con ética e integridad, y en ningún caso desarrollarán actividades contrarias a los principios fundamentales o al compromiso humanitario de la organización.

Legalidad: Asimismo, cumplirán los Estatutos y todas las normas de la organización que se dicten por los órganos competentes para ello y que les resulten de aplicación en su ámbito específico de actuación.

Lealtad y buena fe: Ajustarán en todo momento su actuación a los principios de buena fe, lealtad y respeto para con la organización, junta directiva y, en general, todos los profesionales al servicio de la organización. Comunicarán a AERyOH con carácter previo a su efectividad, la aceptación de cualquier cargo o nombramiento ajenos a la organización que pueda condicionar su compromiso ético con nuestra entidad.

Compromiso, eficiencia y participación: mantendrán un compromiso activo y responsable para lograr el cumplimiento de los objetivos marcados por la organización, actuando con diligencia y eficiencia en el ejercicio de sus funciones, así como, a no entorpecer las acciones por éstos acordadas ni a actuar en contra de los intereses de AERyOH.

Transparencia e integridad de la información: Las personas vinculadas a AERyOH, están obligadas a que la información de la que resulten responsables sea veraz y refleje de forma íntegra la realidad de las actuaciones realizadas.

Confidencialidad: Las personas vinculadas a AERyOH se obligan a no revelar la información reservada a la que hayan tenido acceso con motivo de su actividad, incluso una vez dejen de estar vinculadas a la organización. Igualmente asumen la obligación de no hacer uso de la información reservada para fines privados, obligación que se extenderá incluso una vez terminada su relación.

ACTIVIDADES Y SERVICIOS PRESTADOS

ATENCIÓN ASISTENCIAL

1. Servicio de Información y Orientación (SIO)

Toda persona que se pone en contacto por primera vez con la asociación ya sea a través de las Redes Sociales habilitadas para ello o por recomendación de su médico, es atendida cumpliendo el protocolo de actuación diseñado por la asociación a tal efecto.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DE PRIMERA TOMA DE CONTACTO

La presidenta realiza una primera toma de contacto en la se interesa por su situación, sus preocupaciones y sus necesidades, resuelve dudas y aclara conceptos de la patología que le afecta. Posteriormente, la secretaria se pone en contacto con el interesado para informarle de cómo puede hacerse socio, los servicios que dispone la entidad y para ofrecerle la posibilidad de participar en el Grupo de Ayuda Mutua, creado para la interacción entre familias, así como del acceso a las Redes Sociales disponibles. Una vez que el interesado decide hacerse socio y aceptada la invitación al GAM, esta persona puede participar en el mismo, previa presentación por parte de la secretaria.

Muchos pacientes acuden a la asociación con falsas ideas y dudas sobre la patología que les afecta, desde la asociación proporcionamos toda la información disponible, algo que se actualiza y amplía periódicamente, bajo supervisión del Comité Médico Asesor de la entidad. En este año han contactado cinco personas con la asociación cuatro de estas personas decidieron formar parte de AERYOH haciéndose socios.

2. Atención y Seguimiento.

Además, se realizan contactos periódicos para conocer las necesidades de los pacientes, existe un correo exclusivo para que los pacientes puedan enviar sus consultas que posteriormente son derivadas al departamento correspondiente, (consultasaeryoh@gmail.com), de esta forma su consulta es atendida lo antes posible y de la forma más eficaz.

Se han trasladado un total de 27 consultas relacionadas con segunda opinión médica, valoraciones, recomendaciones y otras consultas al Comité Médico asesor, tanto en pacientes pediátricos como adultos.

Además, durante este año se sigue llevado a cabo el censo de pacientes por parte de la asociación aún está lejos de conseguir el objetivo de tener un registro nacional completo de los mismos, pero se está trabajando en ello. La complejidad de esto recae en la Ley Orgánica de Protección de Datos, por lo que el registro, consta de aquellos socios y pacientes que han dado su consentimiento para la conservación de sus datos exclusivamente. Para llevarlo a cabo se diseñó un formulario de recogida de datos socioeconómicos, en el que se pretende conocer la situación y necesidades del paciente al completo.

En 2022 como novedad se ha creado un nuevo formulario para recoger de forma anual exclusivamente las necesidades de los pacientes, el cual ayuda a la asociación a conocer sus necesidades y dolencias, información de interés a la hora de solicitar subvenciones, ayudas y reconocimientos de minusvalía de estos pacientes, y también para comprobar de forma general las necesidades que tienen.

3. Asesoramiento en Derecho Sanitario.

Has sido 116 consultas en total, de las cuales:

- 28 consultas sobre discapacidad.
- 17 consultas sobre como afectara la nueva ley de discapacidad.
- 22 consultas sobre incapacidad laboral.
- 9 consultas sobre dependencia infantil.
- 6 consultas sobre dependencia en adultos.
- 13 consultas por prestación de hijo a cargo.
- 5 consultas sobre patrimonio protegido.
- 10 consultas sobre fármacos.
- 3 consultas para derivaciones a hospital de diferentes Comunidades Autónomas.
- 1 consulta sobre violencia de genero.
- 2 consultas sobre ayuda de ortopedia.
- 1 consulta sobre mediación en extranjero por desplazamiento.
- 1 consulta sobre patria potestad.
- 1 consulta custodia

Asamblea General de Socios.

Este año, así como en el 2021 por motivo de la Covid-19 la Asamblea General de Socios se realizó de forma online. Se realizó, como parte de su compromiso estatutario en el primer semestre del año y en ella se explicaron las Memorias de Actividades y Economica de 2020 así como el Presupuesto 2022 y su Plan Estratégico. Todos los socios recibieron antes de la Asamblea toda la documentación relativa a la misma: Acta anterior para su lectura, Memorias de Actividades y Económica y Plan estrategico para su lectura y aprobación posterior. Días después a la Asamblea se envia el Acta de la Asamblea.

4. Jornada Familiar

Como evento más importante del año, AERYOH una vez más pudo ofrecer a los pacientes, médicos, cuidadores y profesionales en general, **La Jornada Online AERYOH 2022** con el lema de **"Por un Futuro con Futuro"**, que como su título indica, optó este año por ofrecer a los asistentes la información y las herramientas necesarias para conocer mejor sus patologías y de esta manera poder tener un futuro mejor. Este año, una vez más por causa del Covid-19 y con el objetivo de cumplir las recomendaciones sanitarias, el evento se realizó online, algo que, aunque es menos cercano y familiar también brinda la posibilidad de ser seguida desde cualquier parte del mundo.

Para poder realizarla con el éxito, fue necesaria la contratación de un servicio técnico profesional que asegurara la conexión de todos los asistentes y participantes.

Los expertos ponentes ofrecieron su experiencia y sus conocimientos a todos los asistentes.

La Jornada transcurrió de la siguiente manera:

...

JORNADA ONLINE AERYOH 2022

"POR UN FUTURO CON FUTURO"

**SÁBADO 26 DE NOVIEMBRE DE 2022
DE 10:00 A 16:00 HORAS**

A través de Zoom

Organizado por la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados

JORNADA ONLINE AERYOH 2022

MESA 1

ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR, 10:00 A 11:30 HRS

DR. IVÁN IGLESIAS BAENA
Doctor en Bioquímica y Biología Molecular, Profesor Universitario de la Universidad Europea Miguel de Cervantes, Investigador y Director de la Clínica GenActive de Granada / @CGenactive
El Diagnóstico Genético Preimplantacional

DRA. ANA LORENTE RODRÍGUEZ
Odontóloga del Servicio Maxilofacial Pediátrico del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona / @BelladentB
Principales características y tratamientos odontológicos en pacientes con Hipofosfatasia

DRA. ANA MARÍA BUENO SÁNCHEZ
Traumatólogo Infantil del Hospital Universitario de Getafe, Madrid.
Cirujas correctivas más comunes en pacientes pediátricos

11:30 A 12:00 - COFFEE BREAK
Repongan fuerzas, enseguida continuamos

JORNADA ONLINE AERYOH 2022

MESA 2

AVANCES CIENTÍFICOS, 12:00 A 14:00 HRS

DRA. ANA Mª BUENO
Traumatólogo infantil del Hospital Universitario de Getafe, Madrid.
Unidad de Displasias Óseas del Hospital Universitario de Getafe (Madrid) y planes de futuro para la creación de un centro de referencia (Csur)

DRA. BEATRIZ GARCÍA FONTANA
Investigadora posdoctoral del Instituto de Investigación Biomédica de Granada (IiB-G), Hospital Universitario San Cecilio CIBERER de Fragilidad Ósea y Envejecimiento Saludable CIBERESP, Instituto de Salud Carlos III / @CGenactive
Hipofosfatasia, más que una enfermedad ósea - Últimos avances en investigación

DRA. HELENA GIL PEÑA
Doctora en Biología e Investigadora de Enfermedades Raras
Presentación del Proyecto RenalTú. Las tubulopatías pueden ser primarias, tú lo eres más

JORNADA ONLINE AERYOH 2022

14:00 A 15:00 - LUNCH
Probablemente una mañana intensa, después de comer entramos en la recta final

MESA 3

ASPECTOS SOCIO SANITARIOS, 15:00 A 15:40 HRS

DR. ÁLVARO LAVANDEIRA
Doctor en Derecho Sanitario y Presidente del Instituto para la Investigación y Formación en Salud
El acceso a fármacos innovadores para pacientes con enfermedades poco frecuentes

MESA 4

LOGROS 2022 Y VISIÓN DE FUTURO, 15:45 A 16:00 HRS

DÑA. SONIA FERNÁNDEZ Y DÑA. AINHOA NOTARIO
Presidenta y Representante Internacional de AERYOH
Logros del año 2022 y planes de futuro de la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados

DÑA. AINHOA NOTARIO
Logros del año 2022 y planes de futuro de la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados

Para valorar la calidad de la jornada se realizó una encuesta de valoración con los siguientes resultados:

(Hay que tener en cuenta que las respuestas tenían las opciones de muy poco satisfecho, poco satisfecho, satisfecho, muy satisfecho y no vi esa ponencia)

A las preguntas:

1. ¿Cómo calificaría su experiencia general con la Jornada Online 2022?

El 100% de los encuestados se sienten: Muy satisfechos.

2. Haga un breve comentario sobre su opinión sobre la Jornada.

Los encuestados dejaron los siguientes comentarios:

- Me encantó, amena, fructífera, satisfactoria.
- Fue muy interesante y variada de contenidos. Los ponentes muy bien.
- Actualiza e informa sobre las últimas noticias sobre cirugías pediátricas.
- Estuvo muy amena e interesante.
- Muy interesante y muy buena organización.
- En las jornadas siempre aprendo información importante sobre mi enfermedad.

3. ¿Cómo es su nivel de satisfacción con lo referente al acceso a la Jornada Online?

El 100% de los encuestados se sienten: Muy satisfechos.

4. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida acerca del diagnóstico genético preimplantacional?

Menos del 1% de los encuestados no vieron esa ponencia el otro 99% se sienten muy satisfechos.

5. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida sobre las características y tratamientos odontológicos en pacientes con Hipofosfatasia?

El 100% de los encuestados se sienten: Muy satisfechos.

6. ¿Cuál es su opinión con respecto a la información recibida sobre cirugías correctoras en pacientes pediátricos?

El 16.67% de los encuestados se sienten: Satisfechos, el 66.67% se sienten: Muy satisfechos.

7. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida sobre la creación de un nuevo centro de referencia?

El 16.67% de los encuestados se sienten: Satisfechos, el 66.67% se sienten: Muy satisfechos

8. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida sobre los últimos avances en la investigación de la Hipofosfatasia?

El 83,33% de los encuestados se sienten: Muy satisfechos, el 16.67% no vieron la ponencia.

9. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida sobre el Proyecto RenalTú?

El 83,33% de los encuestados se sienten: Muy satisfechos, el 16.67% no vieron la ponencia

10. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida sobre acceso a fármacos innovadores?

El 16.67% de los encuestados se sienten: Satisfechos, el 66.67% se sienten: Muy satisfechos

11. ¿Cuál es su nivel de satisfacción con respecto a la información recibida sobre los logros y planes de futuro de AERYOH?

...

El 100% de los encuestados se sienten: Muy satisfechos.

12. ¿Qué especialistas o temas de interés le gustaría que se trataran en la próxima Jornada?

Los encuestados contestaron lo siguiente:

- Neurocirugía, Neurología, Unidad del dolor, Psicología y Arnold Chiari.
- Las que se consideren por parte de especialistas y la organización.
- Me gustaría que hablaran más especialistas sobre HPP.
- Traumatólogos para adultos con secuelas de Raquitismo Hipofosfatémico.
- Implicaciones de la menopausia. Tensión arterial elevada a causa del XLH.
- Seguro que nos sorprende gratamente como siempre.

13. ¿Cuáles son sus sugerencias para ayudarnos a mejorar en las próximas jornadas?

- Todo genial equipo.
- Hacer partícipes a los afectados de cualquier investigación que se lleve a cabo.
- En la jornada apenas se menciona a los enfermos adultos y las secuelas que sufrimos a nivel óseo.
- Me parece que está siempre muy bien.

14. ¿Le gustaría hacer un comentario sobre el cuento "Raqui y la carrera de relevos"?

- Es un cuento precioso.
- Es un cuento bastante entretenido, pero me gustaría que estuviera en papel escrito.
- Si nos cuesta caminar como vamos a hacer una carrera de relevos.
- Es super bonito. Me da mucha alegría que los niños hoy en día tengan ese tipo de ayuda.

Es importante recalcar que la Jornada fue posible gracias al patrocinio y colaboración de:



5. Becas, ayudas y/o subvenciones.

PROYECTO	PROVEEDOR DE LA AYUDA	BENEFICIARIOS	DESCRIPCIÓN DE LA CONVOCATORIA	ESTADO
Cuidando-T	Fundación MAFRE.	Adultos y niños afectados por Raquitismos Heredados.	XIII Convocatoria de Ayudas a proyectos sociales en España. Para Enfermedades Raras.	Concedida
Cuidando-T	Fundación Banco Sabadell.	Adultos y niños afectados por Raquitismos Heredados.	VI Edición B-Value	Denegada
Cuidando-T	Comunidad de Madrid.	Adultos y niños afectados por Raquitismos Heredados.	Ayudas a Programas de Enfermedades Crónicas.	Denegada
Conociendo los Raquitismos Heredados	Federación Española de Enfermedades Raras.	Asociación AERYOH.	Fondos FEDER 2021-2022	Concedida
Nos Cuidamos	Federación Española de Enfermedades Raras	Adultos y niños afectados por Raquitismos Heredados.	Programa Impulso de Mutua Madrileña.	Concedida
Nos Cuidamos	Grupo Moure y Teaming	Asociación AERYOH.	Nos mueve el mañana 2022.	Denegada
Nos cuidamos	Teva Pharma España	Asociación AERYOH	VII Edición de los Premios Humanizando la Sanidad.	Denegada
Centro de Salud Online	IRPF Comunidad de Madrid	Asociación AERYOH	Actividades de interés general consideradas de interés social	Denegada
Servicio de Información y Orientación Online	IRPF Estatal	Asociación AERYOH	Actividades de interés general consideradas de interés social	Concedida
Servicio de Gestoría	Federación Española De Enfermedades Raras	Asociación AERYOH	Fondos FEDER	Pendiente de resolución.
Cuidando-T	Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030	Adultos y niños afectados por Raquitismos Heredados.	Convocatoria 2022 de subvenciones destinadas a acciones para el impulso de la agenda 2030 en las entidades locales	Denegada por silencio administrativo
NOS CUIDAMOS	Fundación Banco Santander	Niños y adolescentes en situación vulnerable	26ª Convocatoria del Programa Santander Ayuda: Lucha contra la pobreza en la infancia y adolescencia.	Pendiente de resolución.

Actuaciones realizadas con las subvenciones/ayudas concedidas:

- **Proyecto Cuidando-T:**

Este Proyecto ha sido cofinanciado por Fundación MAFRE, Fundación Obra Social La Caixa y Cooperativa Dikar. Estas entidades han hecho posible que AERyOH haya sufragado el 100% de los gastos de todas las solicitudes realizadas. Posterior a la concesión de la ayuda a las familias AERyOH realizó una encuesta para conocer la satisfacción de los beneficiarios, el resultado de dicha encuesta determinó que:

- La edad de los beneficiarios está comprendida entre los 11 y los 44 años.
- El 50% de los beneficiarios son varones y el otro 50% mujeres.
- El 100% considera que la información recibida por parte de AERyOH sobre la convocatoria fue muy buena.
- El 50% considera que la cantidad de la ayuda fue muy buena mientras que el otro 50% considera que fue suficiente.
- El 50% considera que la ayuda fue recibida de forma rápida, mientras que el otro 50% considera que fue buena.

- **Proyecto Conociendo los Raquitismos Heredados**

Este proyecto ha sido posible gracias a Fondos FEDER 2021-2022. Con este Proyecto AERyOH ha realizado diferentes Talleres virtuales y presenciales en los que los pacientes y cuidadores han podido aprender un poco más de sus patologías y a manejarlas de forma apropiada.

- **Proyecto Nos Cuidamos:**

Este Proyecto ha sido Financiado por FEDER con la Convocatoria del Programa Impulso de Mutua Madrileña. De esta forma AERyOH ha sufragado el 90% de los gastos de todas las solicitudes realizadas. Posterior a la concesión de la ayuda a las familias AERyOH realizó una encuesta para conocer la satisfacción de los beneficiarios, el resultado de dicha encuesta determinó que:

- La edad de los beneficiarios está comprendida entre los 11 y los 44 años.
- El 50% de los beneficiarios son varones y el otro 50% mujeres.
- El 100% considera que la información recibida por parte de AERyOH sobre la convocatoria fue muy buena.
- El 50% considera que la cantidad de la ayuda fue muy buena mientras que el otro 50% considera que fue suficiente.
- El 50% considera que la ayuda fue recibida de forma rápida, mientras que el otro 50% considera que fue buena.

- **Proyecto Servicio de Información y Orientación Online para afectados por ER**

Este Proyecto ha sido aprobado en la convocatoria Estatal del IRPF para la concesión de ayudas para Asociaciones para realizar actividades de interés general consideradas de interés social. Gracias a esta ayuda AERyOH implantará para el ejercicio 2023 un Centro de Salud Online con el que los pacientes podrán acceder a Servicio de Información y Orientación, Trabajador Social, y Psicología. Con estos servicios, AERyOH pretende conseguir satisfacer las necesidades no cubiertas por la Seguridad Social y que los pacientes demandan.

Grado o nivel de cumplimiento de los Fines Estatutarios o/y del Plan de Acción 2021/2022:

Con estos servicios y actividades AERyOH cumple con los Fines Estatutarios de impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, administraciones públicas, organismos e instituciones, y en especial, por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados, de los problemas que plantea la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como psicosocial, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento, en todos los ámbitos descritos, así como la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

Promover la afiliación, a la Asociación, de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

Procurar que las personas afectadas por Raquitismos y Osteomalacia reciban atención por parte del Sistema Nacional de Salud.

Preocuparse por la adecuada educación de las personas con Raquitismo y Osteomalacia heredados, sus familias y sus cuidadores, con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento; así como por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.

Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración, hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza, universidades, centros de formación profesional, organismos, instituciones, empresas y, en general, cuantos puedan contribuir directa o indirectamente a la atención de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados y a los fines de esta Asociación.

Ayudar a las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, psicosociales, educación, formación profesional, y empleo.

Realizar acciones para la divulgación de información sobre Raquitismos y Osteomalacia heredados, dirigidas a toda la sociedad, fomentando, asimismo, programas de investigación desarrollo y perfeccionamiento.

Y en su fundamento nº2: Gestión asociativa, representación y reivindicaciones, del Plan de acción 2021/2022.

DIFUSIÓN

1. Web y otras redes sociales.

Es de gran importancia tanto para la asociación como para los pacientes, cuidadores, médicos, etc, tener una buena gestión de las Redes Sociales y Página Web, por ello se cuenta con un equipo especializado en la gestión de dichas redes quien ayuda a la asociación en el diseño, posicionamiento de contenido y estructura de estas.



Actualmente la asociación dispone de las siguientes redes y seguidores:

Facebook: 569 seguidores.

<https://www.facebook.com/Raquitismosyosteomalaciaheredados/>

Instagram: 539 seguidores.

https://www.instagram.com/aeryoh_xlh_spain/

Twitter 203 seguidores.

<https://twitter.com/asociaaeryoh>

Página web: 3.648 visitas.

<http://aeryoh.org/>

Canal de YouTube: 97 suscripciones y 6.391 visualizaciones.

<https://www.youtube.com/channel/UCAqUGoznJgQTw4qvMY5mArw>

Blog: 1344 visitas y 8 seguidores.

<https://aeryohspain.blogspot.com/>

1. Campaña con motivo del mes de la concienciación del XLH.

Con motivo del mes internacional de concienciación del XLH, la Alianza Internacional lanza la campaña **BEST CARE 4 XLH**, en la que representantes de todos los países miembros responden a preguntas muy importantes sobre el cuidado y atención del XLH.

Ainhoa Notario Fernández, recién diagnosticada de XLH después de años de sospecha por tener varios miembros de su familia afectados, y representante de AERYOH, contesta:

¿Qué estándar te gustaría cambiar en el cuidado del XLH?

Una cosa que deseo cambiar es el tratamiento de la enfermedad. En mi opinión es la mejor decisión tener un equipo multidisciplinar coordinándose y comunicándose en los mismos hospitales para poder tener acceso a la mejor atención para XLH.

Entrevista completa en: <https://www.instagram.com/reel/Cjz0BB7gGPV/?igshid=MDJmNzVkMjY=>

2. Vídeos de concienciación e información:

Vídeos de concienciación sobre la HPP

Leticia de 28 años afectada por HPP (Hipofosfatasia) y su familia cuenta su experiencia con la enfermedad.

El Camino de Leticia: 27 años sin diagnóstico.

https://youtu.be/QPc_MprF9f8

<https://youtu.be/gpdIMcuObW4>

Vídeos informativos sobre el XLH (Raquitismo Ligado al cromosoma X):

<https://aeryoh.org/nuestros-servicios/>

https://youtu.be/wDULA-2u_Tw

3. Trípticos, folletos y boletines informativos.

A lo largo del año se han venido publicando periódicamente boletines con información de interés para los pacientes. En ellos se publican noticias relacionadas con las patologías, posibles subvenciones o ayudas públicas o privadas, consejos en alimentación, y hábitos de vida saludable, resúmenes de eventos en los que participa o que realiza la asociación y avances médicos, entre otros muchos temas. Además, se han actualizado los trípticos informativos, revisados y contrastados con el Comité Científico de AERYOH. Se pueden encontrar en la Web para su fácil acceso y descarga. Existen a disposición de cuidadores, pacientes, médicos de familia, centros educativos, especialistas, etc..., documentación informativa relativa a los diferentes tipos de Raquitismos Heredados en la web. <http://aeryoh.org>

4. Eventos solidarios.

Navalperal de Pinares, Ávila.

Un año más y pese a la situación sanitaria el Ayuntamiento de Navalperal de Pinares, cumpliendo con su compromiso firmado a finales de 2020 ha organizado numerosos eventos en los que ha querido contar con la participación de AERYOH dando así la oportunidad de hacer visible las patologías de Raquitismos Heredados.

Masterclass de Zumba solidaria



Torredonjimeno, Jaén.

Mercado Navideño

Por segundo año el IES Acebuche de Torredonjimeno de Jaén quiere colaborar con AERyOH, en esta ocasión con los alumnos de FP Básica en su Plan Innicia con el "Proyecto Emprende" para la Innovación Educativa, donde trabajan el emprendimiento en la empresa. En esta ocasión se ha organizado un bonito Mercadillo Navideño.



Más información del "Proyecto Emprende" en:

https://drive.google.com/file/d/1O6RB7p1dgxkSGkZrwQ0Ob15-eAmaNKU/view?usp=share_link

(véase páginas 37 y 39):

Madrid

Ferias de artesanía y reciclaje.

Este año se consiguió participar en mercadillos de los barrios de Butarque, Ciudad de los Ángeles y Los Rosales en Madrid. Estos mercados van enfocados en la lucha por el cuidado del medio ambiente, a la que AERyOH se suma vendiendo artesanía hecha con materiales reciclados.



II Carrera de la Sociedad Madrileña de Enfermedades Reumáticas.

Por segundo año consecutivo AERYOH participó en la II Carrera de la Sociedad Madrileña de Enfermedades Reumáticas (SORCOM), en Parque Norte.



5. Gabinete de prensa

Mayo de 2022



El diagnóstico y las novedades en el tratamiento de la XLH, uno de los temas clave abordados durante el 43º Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.

<https://www.anisalud.com/actualidad/notas-de-prensa-anis/7585-el-diagn%C3%B3stico-y-las-novedades-en-el-tratamiento-de-la-xlh,-uno-de-los-temas-clave-abordados-durante-el-43%C2%BA-congreso-de-la-s-e-e-p>

Octubre de 2022



La exposición virtual "Shine a light on XLH" busca concienciar sobre el impacto de esta enfermedad rara que debuta en la infancia.

<https://www.shinealightonxlh.com/es/>

Noviembre de 2022



Al menos 27.000 personas en España podrían padecer hipofosfatasia sin saberlo

<https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-menos-27000-personas-espana-podrian-padecer-hipofosfatasia-saberlo-20221202120515.html>



La Hipofosfatasia una enfermedad ultra rara del metabolismo óseo y mineral con una alta mortalidad infantil / La Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados se abre a pacientes de otras enfermedades poco frecuentes con síntomas similares.

<https://www.saludadiario.es/pacientes/27-000-espanoles-podrian-padecer-hipofosfatasia-sin-saberlo/>



Al menos 27.000 personas podrían padecer hipofosfatasia en España, según un estudio.

<https://isanidad.com/233015/al-menos-27-000-personas-podrian-padecer-hipofosfatasia-en-espana-segun-un-estudio/>

El 65% de los adultos y cerca del 25% de los niños con XLH presentan depresión o ansiedad.

<https://isanidad.com/236074/el-65-de-los-adultos-y-cerca-del-25-de-los-ninos-con-xlh-presentan-depresion-y-o-ansiedad-asociada-a-la-enfermedad/>



La hipofosfatasia, una enfermedad "infradiagnosticada."

<https://www.noticiasdesalud.es/ns/2022/12/02/al-menos-27-000-personas-en-espana-podrian-padecer-hipofosfatasia-sin-saberlo-segun-un-estudio/>

<https://amed.app.teenvio.com/v4/public/estadisticas/lee/amed/4310/6660/b5504d48515258d3ac843e97de23cf92/>



Alrededor de 2.100 niños madrileños han participado a lo largo del último año en la campaña 'Raqui y la carrera de relevos', impulsada por la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados (AERYOH) y la farmacéutica japonesa Kyowa Kirin con el objetivo de sensibilizar a menores y familias sobre el Raquitismo Hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH) a través de un cuento que da nombre al proyecto y que narra una historia de "superación y tolerancia" gracias a un grupo de amigos.

<https://www.servimedia.es/noticias/mas-2000-ninos-conocen-raquitismo-hipofosfatemico-ligado-cromosoma-x-gracias-cuento-raqui-carrera-relevos%E2%80%99/3302250>

Grado o nivel de cumplimiento de los Fines Estatutarios o/y del Plan de Acción 2021/2022:

AERYOH trabaja como embajadora de los pacientes con Raquitismos Heredados, lucha por sus intereses, por dar a conocer las patologías y por llegar a todos los rincones del mundo donde pueda



haber afectados por estas patologías, para que no se encuentren solos, para que reconozcan y conozcan su enfermedad, y para que reciban la mejor atención y tratamiento posible. Por ello, AERyOH crea videos de difusión de la enfermedad, entrevistas a médicos y pacientes y participa en notas de prensa que den a conocer todo esto.

Todas las actividades se han realizado en cumplimiento de los fines estatutarios, teniendo en cuenta que la asociación busca en sus Fines Estatutarios en el área de difusión y comunicación Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, administraciones públicas, organismos e instituciones, y en especial, por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados, de los problemas que plantea la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como psicosocial, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento, en todos los ámbitos descritos, así como la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

Procurar que las personas afectadas por Raquitismos y Osteomalacia reciban atención por parte del Sistema Nacional de Salud.

Preocuparse por la adecuada educación de las personas con Raquitismo y Osteomalacia heredados, sus familias y sus cuidadores, con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento; así como por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.

Y en su fundamento nº.1, Gestión del conocimiento, en el que se fomenta el conocimiento de las personas con raquitismos heredados sobre su enfermedad, potenciar el autocuidado, la corresponsabilidad y su participación como pacientes, del Plan de acción 2021/2022.

FORMACIÓN

1. Formación para la gestión y desarrollo de la entidad.

1.1 Cursos

El equipo directivo, no deja de ampliar su formación para mejorar y aumentar la profesionalización de la Asociación a través de cursos y formación complementaria, durante este año el equipo de trabajo se ha formado en:

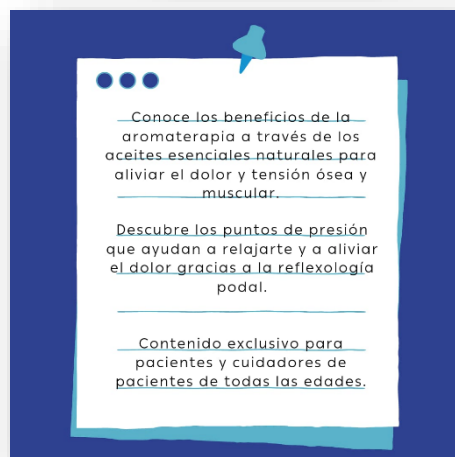
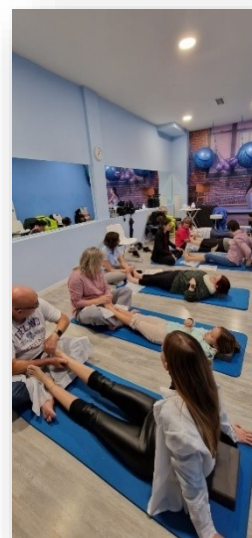
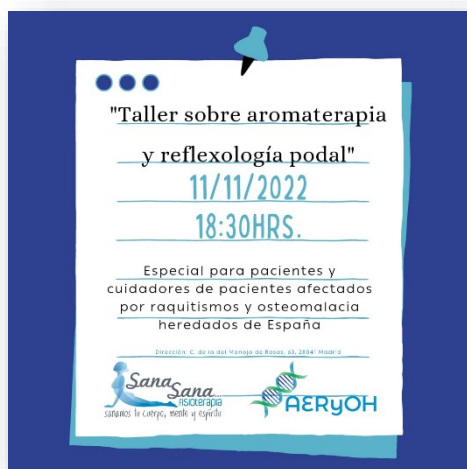
- Socia Media Marketing y Gestión de la reputación Online.
- Excel Avanzado
- Ciberseguridad en el trabajo.
- Gestión de voluntariado.

2. Talleres/cursos/webinars para pacientes y cuidadores

Talleres AERyOH 2021 para socios

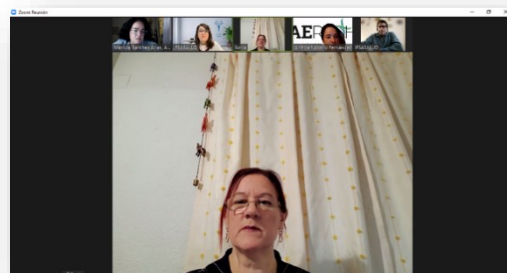
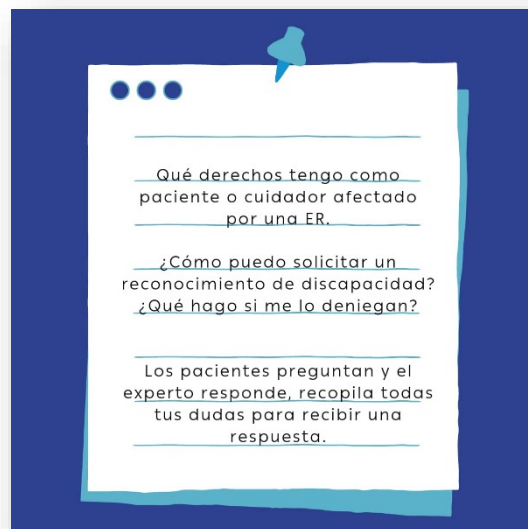
Noviembre de 2022 (Madrid)

Taller sobre aromaterapia y reflexología podal: los pacientes y cuidadores pudieron disfrutar y aprender sobre cómo cuidarse mejor.



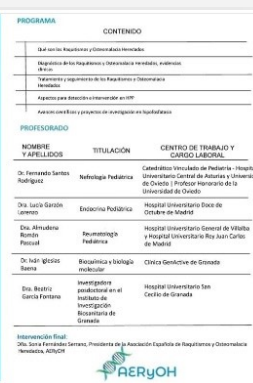
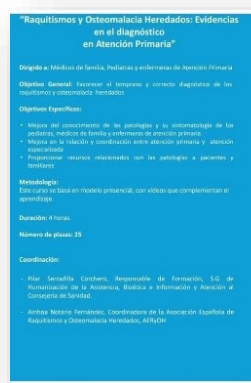
Noviembre de 2022 (Madrid)

Taller dinámico sobre Derecho Sanitario: Los socios pudieron realizar sus consultas sobre Derecho Sanitario al Dr. Lavandeira.



3. Formación para especialistas

La Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid junto con AERYOH realiza por segundo año consecutivo el taller sobre raquitismos Heredados destinado a Médicos de familia, pediatras y enfermeras/os de atención primaria, con el Título de "Raquitismos y Osteomalacia Heredados: Evidencias en el diagnóstico en Atención Primaria".



Grado o nivel de cumplimiento de los Fines Estatutarios o/y del Plan de Acción 2021/2022:

Con estas acciones AERYOH cumple con los Fines Estatutarios de preocuparse por la adecuada educación de las personas con Raquitismo y Osteomalacia heredados, sus familias y sus cuidadores, con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento; así como por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.

Formándose e informándose en estos eventos exclusivos para representantes de asociaciones puede trasladar y traslada todo lo relevante para los pacientes.

También cumple el fundamento nº1 de Gestión del Conocimiento: Formación del Plan de Acción 2021/2022.

INCIDENCIA POLÍTICA

1. Solicitud Reconocimiento de discapacidad en Real Decreto.

Este año el proyecto de Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, ha sufrido cambios por los que en nombre y representación de la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados (AERYOH), como representante de pacientes con enfermedades de raquitismos heredados, hipofosfatemia, hipofosfatemia y osteomalacia, por vernos afectados por el cambio regulatorio, se realizó un escrito en el que se aportaron consideraciones y aportaciones, solicitando sensibilidad del legislador acerca de los problemas clínicos, sociales y psicológicos que comportan estas enfermedades y su incorporación al Real Decreto de referencia para una valoración adecuada de discapacidad de estas enfermedades.

2. Solicitud modificación Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

También desde AERYOH se realizó una serie de Propuestas a la nueva Normativa para que modifique el Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

1. Participación de las asociaciones de pacientes implicadas en un medicamento, en todas sus fases administrativas de: investigación, desarrollo, autorización, financiación, puesta efectiva en el mercado y seguimiento.
2. Formación de precios de manera transparente y participativa, tanto en la fase de precio y reembolso, como con los precios acordados con las diferentes CCAA, como en situaciones de uso especial (Uso compasivo, medicamentos extranjeros).
3. Establecer plazos y procedimientos de transparencia y participación.
4. Contemplar en la financiación de medicamentos, el valor social que aporta el fármaco: integración sociolaboral y económica del paciente, sus familiares y entorno; minoración o evitación de discapacidades, minoración en la necesidad de cuidados al paciente que además suelen ser prestados por mujeres, lo que aumenta la brecha de género, etc. Igualmente, valorar las experiencias del paciente.
5. Establecer legalmente los modelos de financiación flexibles, de pago por resultados, techos de gasto, riesgo compartido, etc., y mecanismos de revisión de precios en atención a la mayor evidencia científica y social.
Establecer procesos legales dinamizadores en los diferentes escenarios, para favorecer un acceso rápido y ágil a los pacientes, a las terapias innovadoras, medicamentos huérfanos, fármacos de alto impacto económico, etc.

6. Justificación adecuada de las decisiones de no financiación y/o de no dispensación cuando existe prescripción, una vez financiado el medicamento.
7. Garantizar el acceso adecuado del medicamento a los pacientes por criterios de necesidades médicas y clínicas en cualquier fase de desarrollo o aprobación de medicamentos (ensayo clínico, uso expandido después del ensayo clínico, uso en circunstancias especiales, después del acuerdo de precio y reembolso).
8. Respecto a la prescripción médica facultativa, de manera que se asegure la dispensación del medicamento ante dicha prescripción.
9. Garantizar el abastecimiento regular y continuado de medicamentos.
10. Acercar la farmacia hospitalaria a los pacientes. Promover acciones favorecedoras de "home delivery" y "home therapy"
11. Participación de las asociaciones de pacientes en la redacción y aprobación de los IPT.
12. Respetar las indicaciones de autorización dimanadas en los medicamentos aprobados por la Comisión Europea.
13. Favorecer la prescripción mediante receta electrónica, y dispensación no presencial mediante tele farmacia, tanto en el ámbito de farmacia comunitaria como en el ámbito de farmacia hospitalaria.
14. Exención de copago en personas con discapacidad, dependientes, personas con enfermedades raras, oncológicas o enfermedades crónicas graves y altamente discapacitantes.
15. Favorecer la dispensación de presentaciones de medicamentos que faciliten la adherencia y facilidad en las tomas, especialmente en pacientes crónicos y polimedicados (combos, menor número de ingestas, vías orales frente a otras más invasivas, etc.)
16. Respetar la prescripción facultativa en medicamentos de carácter especial, terapias avanzadas, biológicos, de origen humano, terapias génicas, celulares, etc., de manera que se evite la intercambiabilidad de medicamentos a otros no prescritos médicamente.
17. Participación de las asociaciones de pacientes implicadas en el diseño y desarrollo de los ensayos clínicos. Participación de las asociaciones implicada en el CEIm que valore un ensayo clínico relacionado con dicha patología.
18. Acceso a ensayos clínicos con igualdad de oportunidades con independencia del lugar del centro o centros que promueven el ensayo y con independencia del lugar de residencia de los pacientes candidatos.
19. Compensación de todos los gastos que asumen los pacientes enrolados en ensayos clínicos, incluido el lucro cesante por pérdida de horas de trabajo o actividad profesional o empresarial.
20. Publicidad de ensayos clínicos a través de la web en castellano.

Grado o nivel de cumplimiento de los Fines Estatutarios o/y del Plan de Acción 2021/2022:

Con estas acciones AERYOH cumple con sus Fines Estatutarios de impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, administraciones públicas, organismos e instituciones, y en especial, por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados, de los problemas que plantea la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como psicosocial, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento, en todos los ámbitos descritos, así como la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de las personas con Raquitismos y Osteomalacia heredados.

También cumple con el Fundamento nº2 del Plan de Acción 2021/2022, Gestión asociativa, representación y reivindicaciones.

MOVIMIENTO ASOCIATIVO

1. Nacional

Comité Médico Asesor

El principal objetivo de este Comité es aglutinar a profesionales referentes en el campo de los Raquitismos y Osteomalacia heredados para poner a disposición de las familias y los pacientes el mayor conocimiento científico y mejor asesoramiento posible dentro de un contexto multidisciplinar. Este comité está formado por especialistas, todos de reconocido prestigio en las principales áreas de interés de las patologías. La opinión científica del comité es muy útil tanto para informar a los pacientes sobre cuestiones relacionadas con su patología, como para asesorar a profesionales de otros hospitales que no cuenten en sus centros con especialistas en Raquitismos y Osteomalacia heredados.

Este Comité se reúne cada cierto tiempo para revisar casos, compartir buenas prácticas y actualizar proyectos transversales, y lo hace de manera presencial cada año en el marco de las Jornadas Familiares, y, además, gracias a las nuevas tecnologías el Comité mantiene una comunicación fluida el resto del año, aportando propuestas para mejorar la calidad de vida de las personas con estas patologías. Se celebrarán reuniones extraordinarias siempre que las circunstancias lo exijan. También supervisa todos los contenidos médicos, materiales de apoyo e información sobre la asociación y sus patologías, colabora activamente en la elaboración de los contenidos de los congresos y eventos, y responden cuestiones o preguntas de interés especial de los miembros de la Asociación que así lo precisen de manera mensual y personalizada.

Algunos miembros del Comité Médico trabajan en importantes Proyectos de Investigación relacionados de alguna forma con los raquitismos heredados y desde la asociación se ayuda para conseguir fondos públicos y privados para estos proyectos.

Todo esto amplía la participación y protagonismo del Comité Médico quien cada año se compromete más en su colaboración con la asociación.

Adhesiones

FEDER:

Estar adheridos FEDER permite a la asociación, asistir a talleres, seminarios, acceder a becas, ayudas y todo tipo de beneficios destinados a las asociaciones con esa denominación.

Entre otros AERYOH participó un año más en la Asamblea General de Socios de FEDER, donde pudo acceder a información y ayudas de primera mano.

Convenios

Se mantienen con los patrocinadores Kyowa Kirin, Alexion y el Ayuntamiento de Navalperal de Pinares, Ávila.

Se mantienen los convenios con los miembros del comité médico y con IFSASalud.

Se mantiene convenio con la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria.

Investigación

AERYOH fomenta, valora y apoya aquellos proyectos de investigación que puedan ayudar a mejorar la información y la situación de los pacientes con Raquitismos Heredados. Algunos médicos miembros



del comité científico asesor de AERYOH tienen sus propios proyectos de investigación y pueden contar y cuentan con el apoyo que de una forma u otra la asociación pueda proporcionarles.

- **Estudio sobre el hipocrecimiento en pacientes con XLH.** Se basa en el análisis molecular individualizado de los condrocitos de la placa de crecimiento de los ratones Hyp, para tratar de entender la causa original del hipocrecimiento en los pacientes con XLH. Del Dr. Fernando Santos y la Dra. Rocío Fuente.
- **Estudio sobre la Microbiota en pacientes con HPP.** Se basa en un estudio que está siendo posible gracias a una beca FIS, para conocer los efectos de la Microbiota en pacientes con XLH. Por la Dra. Beatriz García.

2. Internacional

Alianzas

Alianza Iberoamericana de Raquitismos Heredados:

Después de mucho tiempo y mucho trabajo, finalmente ha podido ser registrada de forma oficial la Alianza Iberoamericana de Raquitismos Heredados (AIRHE). Sus principales intereses son:

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de la obtención de mejores terapias y tratamientos.
- Formar a especialistas sobre la patología a través de un Comité Médico Asesor organizado y coordinado.
- Promocionar el trabajo en red entre la Alianza y sus integrantes, los especialistas del Comité Médico Asesor, las administraciones públicas y las empresas privadas.
- Promocionar el conocimiento de las asociaciones y organizaciones más pequeñas a través de la difusión para que éstas puedan llegar a potenciales pacientes.
- Mejorar los protocolos de actuación mediante un trabajo coordinado con otras alianzas, federaciones y organizaciones de pacientes con respecto a las administraciones, ministerios y consejerías de sanidad.
- Promover y mejorar los procesos de diagnóstico implicando al Comité Médico Asesor y su experiencia en la materia.
- Elaboración de contenido informativo veraz sobre la patología y avalado por el Comité Médico Asesor para la formación e información de los pacientes, especialistas y población general.
- Soporte y apoyo a las organizaciones integradas en temas administrativos.
- Desarrollo de un SIO (Servicio de Información y Orientación) adaptado a las necesidades de las organizaciones de pacientes afectados por raquitismos heredados.
- Impulsar proyectos de investigación.
- Desarrollar actividades relacionadas con los principios y objetivos de la cooperación Internacional para el desarrollo de la Alianza haciendo partícipes a las empresas privadas.
- Promover la evolución y desarrollo de los países en vías de desarrollo y en situación de vulnerabilidad.
- Defensa de los derechos de los pacientes dictados en las constituciones de cada país.

Alianza Internacional de XLH:

Han sido varias e importantes acciones las que se han visto afectadas por causa de la pandemia, no obstante, se ha trabajado desde todas las asociaciones miembro para que esta situación se vea perjudicada en el menor grado posible, se sigue trabajando y manteniendo reuniones periódicas para mantener activa la Alianza, este año se realizó en junio de 2022 en Dublín, Irlanda.



Adhesiones

EURORDIS:

Organización Europea de Enfermedades Raras. Esta organización permite a la asociación participar en congresos, cursos y seminarios, de importante interés sobre los avances europeos en enfermedades raras.

ALIBER:

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras. Teniendo en cuenta que AERYOH está desarrollando un proyecto de colaboración con países de habla hispana y una Alianza Iberoamericana de Raquitismos heredados, es importante formar parte de esta Alianza, que aporta recursos como los de FEDER, pero ampliando fronteras.

Este año se pudo participar en VIII Encuentro Iberoamericano De Enfermedades Raras, Huérfanas O Poco Frecuentes, en que se trataron temas como:



La importancia de una definición común en enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes.
Buenas prácticas del tejido asociativo en el ámbito nacional e internacional.
Empoderamiento y formación de los pacientes y las entidades de pacientes.
Planes de acción y políticas nacionales de enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes.
Medicamentos huérfanos y enfermedades raras como desafío global.
El diagnóstico precoz en enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes.
Aspectos sociales, educativos y psicológicos de las enfermedades raras.
Covid 19 y enfermedades raras.
Tratamiento y enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes.
También participó en la Asamblea General de Socios.

Registros

ORPHANET:

Portal de Información de Enfermedades Raras y Medicamentos huérfanos. AERyOH lleva varios años registrada en este portal, desde aquí muchas personas contactan con la entidad para recibir información sobre las patologías. En algunos casos las consultas llegan desde otros países, la asociación además de darles la información que precisan les proporcionan los contactos de asociaciones no registradas en Orphanet pero que existen en sus países.

Grado o nivel de cumplimiento de los Fines Estatutarios o/y del Plan de Acción 2021/2022:

Con estas acciones AERyOH cumple con sus Fines Estatutarios de realizar acciones para la divulgación de información sobre Raquitismos y Osteomalacia hereditarios, dirigidas a toda la sociedad, fomentando, asimismo, programas de investigación desarrollo y perfeccionamiento. Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambio de información y experiencias con las entidades o asociaciones nacionales y extranjeras con finalidades similares a las de esta Asociación. Desarrollar programas de hermanamiento, con asociaciones o federaciones nacionales o extranjeras, especialmente, de países en vía de desarrollo, con finalidades similares a las de esta Asociación.

Asesorar, informar, adiestrar y orientar a Asociaciones o federaciones con finalidades similares a las de esta Asociación, de países en vías de desarrollo, a todos los niveles, sobre cualquier tipo de cuestiones relacionadas con Raquitismos y Osteomalacia hereditarios.

También cumple con su fundamento nº1 de Gestión del conocimiento del Plan de Acción 2020/2021.

ACTIVIDADES DE FINANCIACIÓN

Cuotas de socio.

Las cuotas de socio son un importante instrumento para la participación activa de los miembros de la asociación, además pertenecer como miembro activo de la misma supone beneficios y ventajas importantes, aquellas detalladas en el apartado de Atención Asistencial.

Acciones solidarias

Algunos socios, colaboradores y entidades que ya venían colaborando con la asociación han querido aportar su granito de arena.

...

- El ayuntamiento de Navalperal de Pinares, Ávila, quiso colaborar donando la recaudación de la venta de camisetas de la Masterclass de Zumba solidario.



- VII Concurso de fotografía 'Otoño en el País Vasco'. edición – Mondragón



<https://youtu.be/YQmH-1bIZNA>

<https://mondraberri.eus/>

<https://goiena.eus/arrasate/1673543826730-artgaskiren-udazkeneko-argazki-erakusketa-gaurtik-ikusgai>

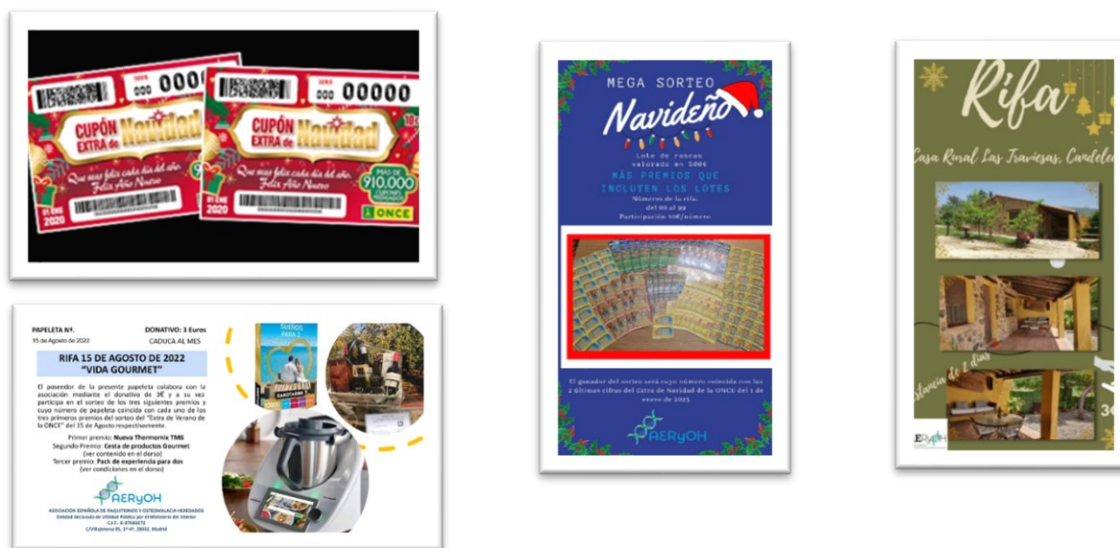


Artgaski, Asociación Fotográfica de Arrasate/Arrasateko Argazki Elkarte, organiza el VIII Concurso Fotográfico de Otoño, en beneficio de AERYOH, Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados, por segundo año consecutivo.

- También en el País Vasco en varias localidades, se sigue llevando a cabo la campaña de recaudación de fondos por posicionamiento de Huchas Solidarias en distintos establecimientos de las localidades.



- Se ha continuado con la actividad de venta de cupones y papeletas y rifas solidarias.



Seguimiento mensual de la contabilidad analítica y el presupuesto económico.

Se realiza una gestión contable periódica desde el departamento de Contabilidad por la tesorera, así como con la Gestoría Puche 29.

Comunicación de resultados semestral.

Estos resultados se comunican de forma semestral al resto de miembros de la directiva, aunque se hace un resumen de las cuentas en cada reunión de directiva.

Plan de financiación anual con la consiguiente comunicación de resultados.

Desde el departamento de administración se realizan las Memorias Económica y de Actividades Anual, que se incluye en la Asamblea General, y que son necesarias para mantener la Declaración de Utilidad Pública, Memorias que son revisadas y presentadas por la Gestoría Puche 29.

Grado o nivel de cumplimiento de los Fines Estatutarios o/y del Plan de Acción 2021/2022:

Con estas acciones se ha cumplido con el Fundamento nº3 de Búsqueda de nuevas alianzas y financiadores. Gestión financiera y sostenibilidad para fomentar la independencia económica de la entidad.

RIESGOS Y AMENAZAS

Cabe destacar que durante este año se contrataron los servicios de la empresa Consulting Normativo S.L, que garantiza el buen y obligado cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos, además realizó una auditoria sobre Amenazas de Protección de Datos. El resultado de la auditoria fue:

- Estructura de los datos: riesgo es bajo o muy bajo.



- Cumplimiento normativo: no existen amenazas.
- Organización: no existen amenazas.
- Recursos: no existen amenazas.
- Seguridad y diseño y por defectos: no existen amenazas.

Por lo tanto, el resultado sobre Amenazas de Protección de Datos fue positivo.

RESULTADOS ENCUESTA DE VALORACIÓN DE AERYOH

A finales de año se realizó una encuesta de valoración a los socios de la asociación, para conocer su opinión y poder mejorar en todos sus servicios, estos fueron los resultados:

A las preguntas:

1. *¿Cómo calificaría su experiencia general con AERYOH?*

El 75% de los encuestados considera su experiencia como muy buena y el 25% como buena.

2. *¿Conoce los servicios que le ofrece AERYOH como socio/a?*

El 50% de los socios conoce solo algunos de los servicios.

3. *¿Qué servicios ha utilizado durante el año 2022?*

El 20% ha utilizado el servicio de solicitud de becas, ayudas o subvenciones.

El 60% ha utilizado la información proporcionada en los Boletines periódicos.

El 20% no ha utilizado ningún servicio.

4. *¿Cómo considera el acceso a los servicios que AERYOH le ofrece como socio/a?*

El 75% de los encuestados considera que el acceso es fácil, mientras que el 25% restante alega no haberlo necesitado.

5. *¿Cuáles son sus sugerencias para ayudarnos a mejorar?*

- Solo daros la enhorabuena por el increíble trabajo que hacéis.
- Continuar en la misma línea.

IMPREVISTOS

Teniendo en cuenta que la Asociación se mantiene gracias a los patrocinios o subvenciones de entidades públicas y privadas, y que estas ayudas económicas están destinadas a proyectos concretos, la Asociación tiene que hacer frente a gastos derivados de la gestión diaria de la misma, teniendo que realizar actividades de financiación propia para poder sustentar estos gastos no cubiertos. Desde AERYOH se intenta que estas actividades de financiación propia ya sea con la venta de artículos merchandising, rifas... o la organización de mercadillos y otros eventos de recaudación vayan creciendo año a año pero se requiere de la colaboración de todos los socios y socias para poder alcanzar las expectativas y necesidades de AERYOH.

...

AGRADECIMIENTOS

Todas estas acciones, servicios y proyectos, han sido posibles gracias a la colaboración y patrocinio de estos tres grandes financiadores de AERyOH.

Patrocinadores:



Colaboradores:



Comité Médico Asesor:

Dr. Fernando Santos Rodríguez, Dra. Lucía Garzón, Dr. Manuel Día Curiel, Dr. Mariano Rodríguez Portillo, Dra. Pilar Aguado, Dr. Mariano Rodríguez Portillo, Dra. Ana María Bueno, Dra. Margarita Pagador, Dr. Iván Iglesias, Dra. Beatriz García Fontana, Dra. Almudena Román Pascual, Dra. Ana Isabel Lorente.

Aportaciones puntuales

Cooperativa Dikar
Casa Rural "Las Traviesas", Candeleda, Ávila.

Convenios de Colaboración

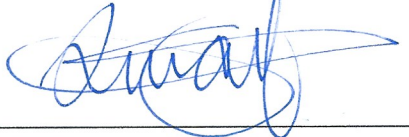
Ayuntamiento de Navalperal de Pinares, Ávila

Y por supuesto, la todos los socios, familiares y amigos.

...

NOMBRE Y APELLIDOS	CARGO	FIRMA
Sonia Fernández Serrano	Presidenta	
María de la O Sánchez Arias	Secretaria	
Ana Isabel Fernández Serrano	Tesorera	
Ainhoa Notario Fernández	Coordinadora	
Alberto Caballero Murillo	Vocal	

...

NOMBRE Y APELLIDOS	CARGO	FIRMA
Sonia Fernández Serrano	Presidenta	Firmado por ***5486** SONIA FERNÁNDEZ (R: ****8327*) el día 04/06/2024 con un certificado emitido por AC Representación
María de la O Sánchez Arias	Secretaria	SANCHEZ ARIAS MARIA DE LA O - 52365200L Firmado digitalmente por SANCHEZ ARIAS MARIA DE LA O - 52365200L Fecha: 2024.06.03 17:04:58 +02'00'
Ana Isabel Fernández Serrano	Tesorera	
Ainhoa Notario Fernández	Coordinadora	Firmado por NOTARIO FERNANDEZ AINHOA - ***6091** el día 04/06/2024 con un certificado emitido por AC FNMT Usuarios
Alberto Caballero Murillo	Vocal	