

**PRESENTACIÓN ESTÁNDAR DE MEMORIA
DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL
FECU SOCIAL SIMPLIFICADA – 2022 a 2025**

Fecha de publicación: 10 de abril 2025

Período reportado: 01 de enero 2024 al 10 de abril 2025



1. Carátula

1.1. Identificación

a. Nombre de la Organización	<i>Asociación Chilena de XLH y otros raquitismos hereditarios</i>
b. RUT de la Organización	<i>65.217.723 - 9</i>
c. Tipo de Organización	<i>Corporación</i>
d. Relación de Origen	<i>No</i>
e. Personalidad Jurídica	<i>Inscripción en el registro de personas jurídicas del registro civil bajo el Numero 337013 con fecha 26-10-2022</i>
f. Domicilio de la sede principal	<i>22 y medio sur #272, Villa Galilea A, comuna Talca, Región del Maule</i>
g. Representante legal	<i>Farah Eugenia Torres Bustos, RUT: 16.620.504-2</i>
h. Sitio web de la organización	<i>www.xlhchile.org</i>
i. Persona de contacto	<i>Farah Eugenia Torres Bustos - Correo: farah@xlhchile.org - Teléfono: 972189170</i>

1.2. Información de la organización

a. Presidente del Directorio	<i>Farah Eugenia Torres Bustos - RUT: 16.620.504-2</i>
b. Ejecutivo Principal	<i>Farah Eugenia Torres Bustos - RUT: 16.620.504-2</i>
c. Misión / Visión	<i>Misión: "Realizar acciones que permitan ir en ayuda de los pacientes con XLH de Chile, entregándoles asesoría y herramientas para que tengan la mejor salud y calidad de vida posibles." – Visión: "Ser una organización reconocida y valorada por su compromiso con la salud y calidad de vida de los pacientes con XLH de Chile"</i>
d. Área de trabajo	<i>Servicio para personas con enfermedades raras y discapacidad</i>
e. Público objetivo / Usuarios	<i>Niños, jóvenes y adultos con XLH y otros raquitismos hereditarios; junto con sus familias</i>
f. Número de trabajadores	<i>0</i>
g. Número de voluntarios	<i>8</i>

1.3. Gestión

IMPORTANTE: Por tratarse de una Asociación de pacientes de una enfermedad rara y poco frecuente (aproximadamente 100 pacientes en Chile), los aportes son principalmente donaciones de los beneficiarios, voluntarios y Directiva.

Por falta de inscripción en el Registro de Donatarios no hemos podido recibir donaciones de entidades externas.

Por lo mismo, **las sumas infra son en pesos chilenos y no millones de pesos chilenos**

AÑO	2023	2024	2025		2023	2024	2025	
a. Ingresos Operacionales	3.485.816	\$ 0	\$ 87.500	c. Patrimonio total al cierre del ejercicio (M\$)	\$75.000	\$63.154	\$ 72.122	
a.1. Privados (\$)	Donaciones	\$0	\$0	\$0				
	Proyectos	\$0	\$0	\$0				
	Venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0	d. Superávit (déficit) del ejercicio	\$1.799.211	(\$1.811.057)	\$ 8.968
	Aportes y cuotas sociales	\$5.000	\$0	\$87.500	e. Identificación de las tres fuentes de ingreso	-Aportes de los socios	-Solo se arrastraron activos del año anterior	-Aporte socios
	Otros	\$3.480.816	\$0	\$0		-Donación para lanzamiento o	-Donación por publicidad	-Se arrastraron activos del año anterior
A.2. Públicos (\$)	Subvenciones	\$0	\$0	\$0	f. Número total de usuarios directos	40	47	53
	Proyectos	\$0	\$0	\$0	g. Indicador principal de gestión y su resultados	Captación de beneficiarios	Realización de actividades	Obtención de convenios para donaciones o asistencia gratuitas
	Venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0		A la fecha 53	A la fecha 11	1 (Universidad Andrés Bello)
b. Aportes extraordinarios	\$0	\$0	\$0					

2. Información general

2.1. Carta del máximo responsable de la organización

Presente

De nuestra mayor consideración,

Por medio de la presente, en mi calidad de Presidente de la Asociación Chilena de XLH y otros raquitismos hereditarios, me dirijo a ustedes con el propósito de presentar la Ficha Estadística Codificada Uniforme (FECU) correspondiente al período desde nuestra constitución el 26 de octubre de 2022 hasta marzo de 2025, con la finalidad de inscribirnos en el Registro de la Ley de Donaciones. Esta comunicación nos permite compartir la misión, objetivos y estrategias de nuestra organización, así como los desafíos y avances alcanzados en el último período.

Misión y Objetivos

La Asociación Chilena de XLH y otros raquitismos hereditarios tiene como misión realizar acciones concretas para mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen Hipofosfatemia Ligada al Cromosoma X (XLH) en Chile. Esta enfermedad genética, crónica y progresiva impacta severamente la salud de quienes la padecen, afectando su metabolismo del fósforo y el calcio, lo que conlleva complicaciones óseas severas, dolor crónico y una pérdida progresiva de movilidad y capacidad motora. Como organización, buscamos ser un referente en la entrega de asesoría, herramientas y apoyo integral a estos pacientes y sus familias, permitiéndoles acceder a una mejor calidad de vida.

En concreto y en consonancia con el artículo 46 a letra B), el fin de las donaciones será el financiamiento de actividades de desarrollo social, en específico la ayuda a personas en situación de vulnerabilidad como consecuencia de enfermedad o discapacidad; y la salud, con acciones de promoción, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.

Estrategia y Ámbito de Acción

Nuestra labor se desarrolla en un contexto desafiante, ya que la XLH es una enfermedad rara y huérfana con escasa visibilidad y acceso a tratamientos adecuados. Actualmente, operamos a nivel nacional con base en la ciudad de Talca y hemos identificado alrededor de 100 pacientes desde el año 2018. La incidencia estimada en la literatura médica es de 1 en 20.000 nacimientos, aunque en Chile pareciera ser aún más infrecuente. Nuestra estrategia se ha basado en la creación de redes de apoyo, difusión y educación, logrando avances significativos en la generación de conciencia y acceso a atención especializada.

Hemos desarrollado iniciativas clave como charlas y capacitaciones con especialistas en endocrinología, kinesiología y odontología, además de la generación de material educativo distribuido en centros de salud y colegios. Contamos con una comunidad activa en redes sociales, un grupo de apoyo para pacientes y familias, y hemos establecido colaboración con organismos nacionales e internacionales, como la Alianza Internacional de XLH y la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile (FENPOF Chile).

Desafíos y Proyecciones

El principal desafío de nuestra organización es lograr la formalización y financiamiento necesario para ampliar nuestro radio de acción y ofrecer servicios fundamentales como asistencia psicológica gratuita, acceso a dispositivos de movilidad y adaptaciones domiciliarias, financiamiento de tratamientos médicos y asesoría jurídica. Asimismo, buscamos consolidar una red nacional de apoyo a pacientes y sus familias, asegurando la cobertura de sus necesidades médicas y sociales.

Si bien hemos operado hasta ahora con recursos limitados y el invaluable aporte de voluntarios, nuestra visión es establecer una estructura sostenible que garantice asistencia continua y de calidad para los pacientes con XLH. Para ello, la obtención de recursos y la formalización de nuestra inscripción son hitos fundamentales que nos permitirán alcanzar estos objetivos.

Desde la Asociación Chilena de XLH y otros raquitismos hereditarios reafirmamos nuestro compromiso con la comunidad XLH en Chile y reiteramos nuestra voluntad de seguir trabajando en pos de una mejor calidad de vida para estos pacientes desamparados. Quedamos atentos a cualquier consulta o requerimiento adicional que pueda surgir en el proceso de revisión de nuestra FECU.

Atentamente,

Farah Eugenia Torres Bustos

Presidente

2.2. Estructura de Gobierno

DIRECTORIO		
Nombre	RUT	Cargo
Farah Eugenia Torres Bustos	16.620.504-2	Presidente
Ingrid Alejandra Valenzuela Bravo	9.454.502-1	Secretaria
Oswaldo Del Transito Delgado Mondaca	7.874.551-7	Tesorero

MECANISMO DE ELECCIÓN (ART. 23 DEL ESTATUTO)

- Elecciones cada 5 años
- Sufragio libre y secreto
- Incompatibilidad de cargos entre miembros del Directorio, Comisión Revisora de Cuentas y Comisión de Ética
- Recuento de votos públicos
- Toma de posesión del cargo inmediato desde la elección

EJERCICIO ACTUAL

Se mantiene el directorio elegido desde la fundación de la asociación

PLANES DE SUCESIÓN

Quedando 2 años para el cambio de Directiva, se espera que obteniendo la presente inscripción en el Registro de Donaciones puedan recibir fondos por la asociación, obtener mayor difusión y captar nuevos afiliados, a fin de que nuevas personas puedan asumir dentro de la Directiva.

2.3. Estructura operacional

La organización es dirigida por un Directorio compuesto por tres miembros, quienes desempeñan sus funciones de manera gratuita, con derecho a reembolso de gastos debidamente justificados.

- **Presidente:** Farah Eugenia Torres Bustos
Representa judicial y extrajudicialmente a la organización, preside reuniones y asambleas, ejecuta acuerdos del Directorio y supervisa el cumplimiento de los estatutos y objetivos institucionales.
- **Secretaria:** Ingrid Alejandra Valenzuela Bravo
Administra los registros y actas de la organización, coordina citaciones a asambleas, gestiona la correspondencia oficial y vela por el cumplimiento de las funciones asignadas a los miembros.
- **Tesorero:** Oswaldo Del Transito Delgado Mondaca
Administra los recursos financieros, gestiona el cobro de cuotas, mantiene la contabilidad, elabora el balance anual y custodia el patrimonio de la organización.

El Directorio tiene un período de cinco años y sesiona periódicamente para la toma de decisiones estratégicas y operativas.

2.4. Valores y/o Principios

La Asociación Chilena de XLH y otros raquitismos hereditarios se rige por los valores de compromiso, solidaridad y equidad, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los pacientes con Hipofosfatemia Ligada al Cromosoma X (XLH) en Chile.

Nuestros principios fundamentales son:

- **Inclusión:** Trabajamos para que todas las personas con XLH tengan acceso a atención médica y apoyo integral sin distinciones.
- **Compromiso Social:** Promovemos acciones concretas para garantizar el bienestar de los pacientes y sus familias, facilitando redes de apoyo y acceso a tratamientos.
- **Transparencia:** Nos regimos por una gestión ética y responsable, asegurando el uso eficiente de los recursos para cumplir nuestra misión.
- **Colaboración:** Fomentamos alianzas con instituciones nacionales e internacionales para mejorar la visibilidad de la XLH y fortalecer la comunidad de pacientes.

Guiados por estos valores, buscamos incidir en políticas públicas, generar conciencia y brindar herramientas que permitan a los pacientes enfrentar los desafíos de esta enfermedad rara y progresiva.

2.5. Principales Actividades y Proyectos

a. Actividades

Nuestra asociación desarrolla diversas iniciativas para mejorar la calidad de vida de los pacientes con XLH en Chile. Estas actividades se enfocan en la difusión, el apoyo médico, la recaudación de fondos y la colaboración con otras organizaciones.

- **Recaudación de Fondos**
Recibimos donaciones y organizamos actividades para financiar proyectos que beneficien a los pacientes y sus familias.
- **Concientización**
Realizamos campañas en fechas clave, como el Día de la Discapacidad, el Día del XLH y el Día de las Enfermedades Raras, para aumentar la visibilidad de la condición en Chile y en nuestras redes sociales.
- **Difusión**
Compartimos material educativo sobre XLH y enfermedades raras a través de nuestras redes sociales, contribuyendo a la educación y sensibilización del público.
- **Sociabilización**
Facilitamos reuniones virtuales y grupos de apoyo para conectar pacientes de todo el país, promoviendo el acompañamiento mutuo.
- **Apoyo Médico**
Gracias a un convenio con la Universidad Andrés Bello (UNAB), ofrecemos atenciones gratuitas de telemedicina en psicología, terapia ocupacional, nutrición y kinesiología. Actualmente, 15 pacientes reciben atención periódica en estas áreas, mejorando su calidad de vida.
- **Ayudas Técnicas**
Buscamos recibir donaciones y apoyo de entidades para entregar dispositivos de asistencia que beneficien a

pacientes con discapacidad.

- **Guía y Apoyo al Paciente con XLH**

Brindamos una guía de orientación a cada nuevo paciente, educándolo sobre su condición y entregándole herramientas para mejorar su bienestar y el de su familia.

- **Actualización Informativa**

El directorio estudia y difunde avances médicos y estrategias de manejo del XLH para mantener informada a la comunidad.

- **Participación en Encuentros y Congresos Educativos**

Representantes de la asociación asisten a congresos educativos y participan como expositores en eventos de capacitación sobre XLH y liderazgo.

- **Colaboración Internacional**

Mantenemos contacto con organizaciones nacionales e internacionales dedicadas al XLH, enfermedades raras y discapacidad, alineando esfuerzos para mejorar el acceso a tratamientos y apoyo.

Cabe mencionar que la mayoría de las actividades, capacitaciones y reuniones han sido costeadas principalmente por los voluntarios de la asociación.

A continuación, presentamos un breve resumen de las **principales actividades** con una breve descripción de las actividades, nombre del proyecto, fecha, público objetivo, objetivos del proyecto, número de usuarios alcanzados, resultados, actividades realizadas y lugar geográfico de ejecución.

Favor referirse al anexo de proyectos para revisar mayores detalles e imágenes.

RESUMEN

Actividad	Fecha	Inscripción	Beneficiarios	Costo	Desarrollo	Imágenes	Lugar de realización
Folleto Educativo XLH	Todo julio 2024	Sin inscripción. Entrega gratuita a interesados vía digital o presencial a médicos.	50	Gratuito	El folleto se entregó de forma digital a través del grupo de Whatsapp y se compartió por correo a los miembros de la asociación en su primera versión en junio del 2023 y en Julio del año 2024 se compartió su versión finalizada. También se entregó en forma	Ver 2.5.1 y 6.1.	Online (Whatsapp, Mail, RRSS) 2do Congreso de Endocrinología a realizarse en Buenos Aires Argentina los días 4 y 5 de julio del 2024. Primer Congreso de Enfermedades Raras Chilenas (Cerpohchi) los días 13,

					<p>presencial a los médicos del 2do Congreso de endocrinología a realizarse en Buenos Aires Argentina los días 4 y 5 de julio del 2024. También se entregó en el primer congreso de enfermedad es raras Chilenas (Cerpohchi) los días 13, 14 y 15 de noviembre del 2024.</p>		14 y 15 de noviembre del 2024.
Charla educativa para pacientes (endocrinología, kinesiología y salud dental)	27 de junio 2024	Envío de link a través de GMail y el grupo oficial de Whatsapp	30	Gratis	Se logro reunir a aproximadamente 30 personas vía zoom, entre pacientes y familiares. Que pudieron escuchar de médicos especialistas charlas educativas enfocadas en el XLH. Charla de endocrinología ayudó a que los pacientes entendieran con más claridad su diagnóstico. Charla de salud dental, la Odontologa	Ver 2.5.2 y 6.1	Online

					entregó a los pacientes tips sobre salud oral específicamente en dentadura desmineralizada y cómo ayudar a prevenir enfermedades dentales comunes en pacientes con XLH. Charla de Kinesiología se enfocó en explicar cómo una buena rutina de ejercicio específica para personas con XLH puede mejorar su movilidad.		
Creación página Web XLH Chile	Junio 2024	Difusión a través de las RRSS de la Corporación (Instagram, Whatsapp, mail), tarjetas de presentación y folletos educativos	100	Gratuito	Lanzamiento de la página web en reunión virtual de pacientes. Difundir la dirección de la página a través de la entrega de folletos educativos, tarjetas de presentación y difusión en redes sociales.	Ver 2.5.3 y 6.1.	Online
Campaña Visibilización "XLH Day 2024"	7 al 23 de octubre 2024	WhatsApp o llamada telefónica del Directorio	Aproximadamente 2000 personas a través de redes sociales.	Gratuito	Publicar fotos en nuestras redes sociales de los pacientes	Ver 2.5.4 y 6.1.	Online

		Envío de las fotografías			quienes querían participar tomándose una fotografía con la bandera de la asociación en un lugar característico o del lugar donde viven.		
Visibilización del XLH en el día mundial de las enfermedades raras	Febrero 2025	Difusión a través de las RRSS de la Corporación (Instagram, Whatsapp, mail)	Aproximadamente 5.000 personas De la Asociación participaron 6 personas.	Gratuito	Todos los pacientes con XLH de Chile y el mundo podían subir una Selfie a un form de google donde las recopilaremos y luego creamos un collage. Recogidas desde el día 27 de enero del 2024 hasta el 14 de febrero del 2024.	Ver 2.5.5 y 6.1.	Online
Asistencia Médica Gratuita de Universidad Andrés Bello a pacientes XLH	Desde abril del 2024 hasta el día de hoy.	Difusión a través de las RRSS de la Corporación (Instagram, Whatsapp, mail). Agendamiento en Programa de Bienestar de la Universidad Andrés Bello	Aproximadamente 15 usuarios y más de 150 atenciones desde abril de 2024.	Gratuito	Consultas de Telemedicina gratuitas	Ver 2.5.6 y 6.1.	Online (Telemedicina) con el Programa de Bienestar de la Universidad Andrés Bello

DETALLE

NOMBRE DEL PROYECTO

1) Folleto Educativo XLH

Fecha	Junio 2023 y Reedición Julio 2024
Público Objetivo / Usuarios	<i>Pacientes con diagnóstico de XLH y otros raquitismos hereditarios, familias de pacientes, comunidades medicas relacionadas a pacientes con XLH y entorno del paciente.</i>
Objetivos del proyecto	<i>Entregar información de fácil comprensión sobre la definición del XLH sus principales complicaciones, la forma de herencia y canalizar la información a quien lo necesita a través de los datos de contacto del folleto para conectar con la asociación.</i>
Forma de inscripción	<i>Sin inscripción El folleto se entregó de forma digital a través del grupo de Whatsapp y se compartió por correo a los miembros de la asociación en su primera versión en junio del 2023 y en Julio del año 2024 se compartió su versión finalizada. También se entregó en forma presencial a los médicos del 2do Congreso de endocrinología a realizarse en Buenos Aires Argentina los días 4 y 5 de julio del 2024. y en el primer congreso de enfermedades raras Chilenas (Cerpohchi) los días 13, 14 y 15 de noviembre del 2024.</i>
Costo para participantes	<i>Actividad gratuita</i>
Número de usuarios directos alcanzados	50
Resultados obtenidos	<i>Se logró entregar el folleto a 50 personas entre pacientes, familiares de paciente y médicos relacionados con el XLH, logrando aumentar la visibilización y la educación sobre el XLH.</i>
Actividades realizadas	<i>Entrega de los folletos en instituto Teletón, en Simposio de endocrinología, en encuentro con asociación de XLH Argentina y a pacientes de la asociación. Compartió el folleto en forma digital en redes Sociales y pagina web de la asociación.</i>
Lugar geográfico de ejecución	<i>Buenos Aires, Argentina. Santiago, Chile Talca, Chile Cobquecura, Chile</i>

NOMBRE DEL PROYECTO	2) Charla educativa para pacientes (endocrinología, kinesiología y salud dental)
Fecha	27 de junio 2024
Público Objetivo / Usuarios	<i>Pacientes con diagnóstico de XLH y otros raquitismos hereditarios, familias de pacientes, comunidades médicas relacionadas a pacientes con XLH y entorno del paciente.</i>
Objetivos del proyecto	<i>Lograr empoderar a los pacientes y sus familias con su enfermedad. Comprender que la información ayuda a tomar mejores decisiones en la búsqueda de una mejor salud. Contribuir a que los pacientes mejoren su calidad de vida tomando ciertos resguardos sobre la prevención de enfermedades dentales.</i>
Forma de inscripción	<i>WhatsApp o llamada telefónica del Directorio, posterior envío de link</i>
Costo para participantes	<i>Actividad gratuita</i>
Número de usuarios directos alcanzados	30

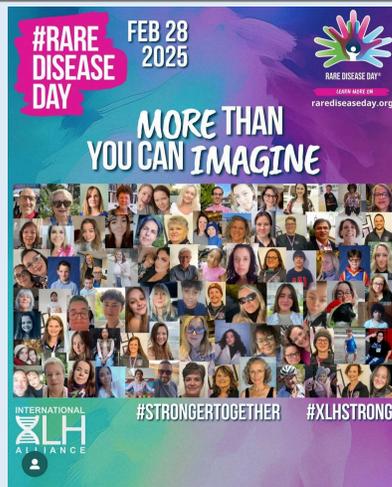
NOMBRE DEL PROYECTO	3) Creación página Web XLH Chile
Fecha	Junio 2024
Público Objetivo / Usuarios	<i>Pacientes con diagnóstico de XLH y otros raquitismos hereditarios, familias de pacientes, comunidades médicas relacionadas a pacientes con XLH y entorno del paciente.</i>
Objetivos del proyecto	<i>Lograr un mayor alcance de la información del XLH y otros raquitismos hereditarios a toda la comunidad de nuestro país. Mantener activa la página como una valiosa base de datos para pacientes con XLH de nuestro país. Captar la atención de la mayor cantidad de pacientes con XLH y otros raquitismos hereditarios que aún no conocen la asociación.</i>
Forma de inscripción	<i>No aplica, acceso abierto</i>
Costo para participantes	<i>Actividad gratuita</i>
Número de usuarios directos alcanzados	100

Resultados obtenidos	<i>A través de la página web varios pacientes nuevos llegaron a contactarse con nosotros con el sentimiento de que estaban solos. Dar a conocer a la asociación.</i>
Actividades realizadas	<i>Lanzamiento de la página web en reunión virtual de pacientes. Difundir la dirección de la página a través de la entrega de folletos educativos, tarjetas de presentación y difusión en redes sociales.</i>
Lugar geográfico de ejecución	<i>www.xlhchile.org</i>
	 <p>The image shows two screenshots of the website www.xlhchile.org. The top screenshot displays the homepage with the title 'Asociación Chilena de XLH y Otros Raquitismos Hereditarios' and a photo of a child in a pink shirt. The bottom screenshot shows a 'Quiénes Somos' page with text describing the organization's history, starting from a 2018 conference in Buenos Aires and becoming formal in 2022.</p>

NOMBRE DEL PROYECTO	4) Campaña Visibilización “XLH Day 2024”
Fecha	7 al 23 de octubre 2024
Público Objetivo / Usuarios	<i>Comunidad de pacientes con XLH de Chile.</i>
Objetivos del proyecto	<i>Lograr visibilizar el XLH como una enfermedad existente a lo largo de todo nuestro país.</i>
Forma de inscripción	<i>WhatsApp o llamada telefónica del Directorio Envío de las fotografías</i>
Costo para participantes	<i>Actividad gratuita para participantes La Asociación costó la generación y envío de las banderas a los inscritos.,</i>
Número de usuarios directos alcanzados	<i>Aproximadamente 2000 personas a través de redes sociales.</i>
Resultados obtenidos	<i>Se logró publicar 9 fotografías de pacientes con una bandera con la bandera de la asociación.</i>

Actividades realizadas	<i>Publicar fotos en nuestras redes sociales de los pacientes quienes querían participar tomándose una fotografía con la bandera de la asociación en un lugar característico del lugar donde viven.</i>
Lugar geográfico de ejecución	<i>Redes Sociales</i>
	

NOMBRE DEL PROYECTO	5) Visibilización del XLH en el día mundial de las enfermedades raras
Fecha	Febrero 2025
Público Objetivo / Usuarios	<i>Pacientes Chilenos y extranjeros que padecen enfermedades raras.</i>
Objetivos del proyecto	<i>Visibilizar y conmemorar el día internacional de las enfermedades raras, en las que se inserta XLH</i>
Número de usuarios directos alcanzados	<i>Aproximadamente 5.000 personas De la Asociación participaron 6 personas.</i>
Resultados obtenidos	<i>Logramos visibilizar el XLH a través de la web y captamos aproximadamente 3 nuevos pacientes para Chile.</i>
Actividades realizadas	<i>Todos los pacientes con XLH de Chile y el mundo podían subir una Selfie a un form de google donde las recopilaremos y luego creamos un collage. Recogidas desde el día 27 de enero del 2024 hasta el 14 de febrero del 2024.</i>
Lugar geográfico de ejecución	<i>Redes Sociales</i>



NOMBRE DEL PROYECTO	6) Asistencia Médica Gratuita de Universidad Andrés Bello a pacientes XLH
Fecha	Desde abril del 2024 hasta el día de hoy.
Público Objetivo / Usuarios	<i>Pacientes Chilenos identificados por la asociación que padecen enfermedades raras.</i>
Objetivos del proyecto	<i>Ser parte del programa que entrega atenciones gratuitas de telemedicina de las especialidades que ayudan al manejo de la enfermedad (psicología, terapia ocupacional, nutrición y kinesiología). Por ejemplo, en las atenciones de salud mental se mantienen sesiones periódicas de una hora, una vez por semana (según la necesidad del paciente) y en nutrición una vez al mes con contacto sistemático de los pacientes y el profesional a cargo de la atención.</i>
Número de usuarios directos alcanzados	<i>Atenciones que en la actualidad benefician a 15 pacientes de la asociación que mantienen sesiones periódicas del área que necesitan. Mejorando así su calidad de vida.</i>
Resultados obtenidos	<i>Aproximadamente 15 usuarios y más de 150 atenciones desde abril de 2024.</i>
Actividades realizadas	<i>Consultas de Telemedicina gratuitas</i>
Lugar geográfico de ejecución	<i>Vía online</i>
	<i>Ver anexo para evidencia de Agendamiento en Programa de Bienestar</i>

¿CUÁL ES EL BENEFICIO QUE ENTREGA LA FUNDACIÓN?. INDICAR SI ES SOLO DIFUSIÓN O ATENCIÓN DE PACIENTES, ENTREGA DE MEDICAMENTOS U OTRA AYUDA.

Por el momento la Asociación sólo ha podido realizar actividades de difusión y de lograr mediante convenios la atención gratuita de pacientes. Se apunta a poder prestar apoyo en prestaciones de salud (consultas médicas, kinesiológicas, psicológicas, etc) y en la entrega de equipos a los asociados; una vez se obtenga la inscripción y puedan obtenerse donaciones para costearlo.

b. Proyectos sujetos a rendición de terceros

A la fecha, no han existido proyectos sujetos a rendición de terceros, dado que todas las actividades han sido costeadas con fondos recibidos de los voluntarios y asociados.

2.6. Identificación e involucramiento con grupos de interés

Por el momento, no existen grupos de interés (entidades relacionadas con su organización y que pudieran afectar sus actividades o ser afectadas por ellas.)

2.7. Prácticas relacionadas con la evaluación y medición de la satisfacción de los usuarios

Al contar con pocos asociados oficiales -aunque sí beneficiarios- por la falta de financiamiento, no han existido prácticas relacionadas con la evaluación y medición de la satisfacción de usuarios, fuera de las consultas realizadas por el grupo de "WhatsApp" que reúne a 47 pacientes a la fecha.

2.8. Participación en redes y coordinación con otros actores

En cuanto a redes, contamos con una cuenta de Instagram llamada "@xlh_chile", en la cual publicamos constantemente información y difundimos nuestros proyectos y eventos.

También hemos establecido vínculos con la Alianza Internacional de XLH y la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile (FENPOF Chile). Sin perjuicio de lo anterior, ellas no tienen injerencia alguna en nuestras actividades ni toma de decisiones, más allá de compartir las experiencias e información pertinente al funcionamiento de las asociaciones, y el intercambio de información.

No tenemos relación con entidades públicas que tienen responsabilidades en el mismo campo de acción de nuestra organización

2.9. Reclamos o Incidentes

A la fecha no se han registrado incidentes ni internos, ni externos que pudiesen afectar el prestigio de la organización, incluyendo sus efectos y situación actual.

El mecanismo de evaluación, incidentes o sanción se contempla en el Título VIII de los Estatutos, estando encargado a una Comisión de Ética. Además, se menciona el procedimiento en el artículo 12, donde se señala el mecanismo de investigación y posibles sanciones.

La Asociación cuenta con un mecanismo formal de evaluación y sanción establecido en sus estatutos, a cargo de la Comisión de Ética. Este organismo, previa investigación realizada por un Instructor designado por el Directorio, puede aplicar medidas disciplinarias que van desde amonestaciones hasta la suspensión o expulsión de socios en caso de incumplimientos graves.

El procedimiento incluye el derecho a defensa del socio afectado, la notificación formal de las resoluciones y la posibilidad de apelación ante la Asamblea General Extraordinaria. La Comisión de Ética se elige cada cinco años y debe operar con la mayoría de sus miembros para la toma de decisiones.

2.10. Prácticas de gestión ambiental

No aplican

3. Información de desempeño

3.1. Objetivos e indicadores de gestión

a. Objetivos Generales (Art. 4 del Estatuto)

Objetivo	Indicador principal de gestión	Meta	Resultado
Dar asistencia a las personas con Raquitismo Hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH) y otros raquitismos hereditarios, a sus familiares y/o cuidadores.	Existencia de una asociación	Creación de Grupo de apoyo para pacientes con XLH y otro con Raquitismo Hipocalcémico.	Se constituyó la “Asociación Chilena de XLH y otros raquitismos hereditarios” el 26 de octubre de 2022
Promover la conexión entre las familias de pacientes con XLH y otros raquitismos hereditarios.	Cantidad de familias conectadas a través de redes sociales	Creación y seguimiento de redes sociales en grupo de WhatsApp e Instagram	En el grupo de WhatsApp tenemos 47 pacientes a lo largo de todo el país. En Instagram tenemos 760 seguidores. Favor ver evidencia en proyectos y anexo.
Impulsar y promover la concientización de las necesidades de las personas con XLH y raquitismos hereditarios, de los problemas que plantea la enfermedad	Cantidad de campañas de visibilización en redes sociales	Mínimo 3 eventos al año, en los 2 días internacionales del XLH y el día internacional de las enfermedades raras	Todos los años se han realizado los días 10 de octubre, 23 de junio y el último día de febrero. Gracias a estas campañas captamos beneficiarios todos los años. Favor ver evidencia en proyectos y anexo.
Procurar que las personas afectadas por XLH y otros raquitismos hereditarios, sean reconocidas y así puedan recibir atención por parte del sistema de salud, sea este público y/o privado.	Cantidad de pacientes identificados	Realizar un catastro nacional de los pacientes aquejados de la enfermedad a nivel nacional	Se difundió este objetivo entre profesionales de la salud especializados en el tema en la Red UC-Christus, Teletón y Hospital Padre Hurtado. Se han identificado a la fecha 60 pacientes
	Cantidad de pacientes derivados	Derivar a los pacientes a profesionales de la salud tratantes	De los 60 pacientes identificados, se han derivado 10 pacientes que no tenían tratamiento alguno a equipos disciplinarios. 40 de los pacientes estaban en algún tipo de tratamiento pero inadecuado a la enfermedad.
Preocuparse por la adecuada educación de las personas con XLH y otros raquitismos hereditarios, sus familias y cuidadores, con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento; así como por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.	Cantidad de charlas	Al menos una al año	Se ha realizado una al año. Favor ver evidencia en proyectos y anexo.
Realizar las acciones 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 XLH y otros	Cantidad de entidades contactadas y que prestan colaboración ofreciendo servicios médicos para ir en ayuda de los pacientes, sin costo alguno.	Al menos una al año	Se reclutó a la Universidad Andrés Bello, que entrega atenciones médicas de telemedicina sin costo para los pacientes de la asociación.

raquitismos hereditarios y a los fines de esta Asociación.

b. Objetivos Específicos

Objetivo	Indicador principal de gestión	Meta	Resultado
Lograr el contacto con la Alianza Internacional de XLH (International XLH Alliance)	Si se logró o no el contacto	Realizar actividad conjunta	Efectivamente se obtuvo el trabajo coordinado con dicha alianza, reflejado en la participación de nuestra asociación en el encuentro de miembros de la Alianza Internacional y en el Tercer Simposio Internacional de enfermedades Oseas, el cual se llevó a cabo los días 30 de junio y 1 de julio de año 2022 en Dublín, Irlanda.
Lograr Contacto con FENPOF (Federación de enfermedades poco Frecuentes Chile)	Si se logró o no el contacto	Formar parte de la Federación de enfermedades raras de Chile	Se logró el contacto. Logramos reunirnos con el directorio de FENPOF en 26 de noviembre del 2024 y luego en 28 de noviembre pasamos oficialmente a ser parte de la Federación. Favor ver evidencia en proyectos y anexo.
Formar Parte Activa de la Alianza Internacional de XLH	Si se logró o no el contacto	Participar activamente en las actividades propuestas por la Alianza Internacional.	Actualmente XLH forma parte del Team comunicacional de la Alianza internacional y colaboramos activamente. Favor ver evidencia en proyectos y anexo.
Participar en Congreso de enfermedades raras Chileno (CERPOHCHI)	Si se logró o no la participación	Lograr que al menos 1 miembro de XLH Chile pudiera asistir Cerpohchi.	La Presidenta de XLH logró participar de los 3 días del Congreso de enfermedades raras. Favor ver evidencia en proyectos y anexo.
Conseguir contacto con la empresa farmacéutica Roche para donación de medicamentos a pacientes.	Si se logró o no el contacto y donación.	Lograr acciones colaborativas en la ayuda de los pacientes.	No se logró un contacto ni donación efectivas.
Obtener un convenio de donación o descuento con empresas que comercialicen ayudas técnicas (aparatos) para entregar ayuda a pacientes.	No, se logró	Ofrecer donaciones o descuentos en ayudas técnicas a los pacientes.	Se logró el contacto con dos empresas ReHaCare y Ortopedia del Maule pero ninguna de ellas estuvo dispuesta a colaborar.

3.2. Indicadores financieros

Cuadro de Indicadores financieros

a. Ingresos Operacionales	2023	2024	2025
-Con restricciones	\$1.987.633	\$0	\$0
-Sin restricciones	\$1.498.183	\$0	\$ 87.500
TOTAL INGRESOS OPERACIONALES	\$3.485.816	\$0	\$ 87.500
b. Origen Ingresos Operacionales			
(Ingresos provenientes del extranjero / Total de ingresos operacionales) x100	99.85%	0%	0%
c. Otros indicadores relevantes			
(Donaciones acogidas a beneficio tributario(i) / Total de ingresos operacionales) x100	0%	0%	0%
(Gastos de dirección y administración(ii) / Total costos operacionales) x 100	0%	0%	0%
(Remuneración principales ejecutivos(iii) / Total costos operacionales) x 100	0%	0%	0%

1. Estados Financieros

4.1. Estado de Situación Financiera (Balance General)

ACTIVOS	2023	2024	2025
Circulante			
4.11.1 Efectivo y efectivo equivalente	\$ 1.874.211	\$ 63.154	\$ 72.122
4.11.2 Inversiones temporales	\$0	\$0	\$0
4.11.3 Cuentas por cobrar (neto)	\$0	\$0	\$0
4.11.3.1 Donaciones por recibir	\$0	\$0	\$0
4.11.3.2 Subvenciones por recibir	\$0	\$0	\$0
4.11.3.3 Cuotas sociales por cobrar	\$0	\$0	\$0
4.11.3.4 Por cobrar a personas y entidades relacionadas	\$0	\$0	\$0
4.11.3.5 Varios deudores	\$0	\$0	\$0
4.11.4 Otros activos circulantes	\$0	\$0	\$0
4.11.4.1 Existencias	\$0	\$0	\$0
4.11.4.2 Impuestos por	\$0	\$0	\$0

PASIVOS	2023	2024	2025
Corto plazo			
4.21.1 Obligación con bancos e instituciones financieras	\$0	\$0	\$0
4.21.2 Cuentas por Pagar	\$0	\$0	\$0
4.21.2.1 Proveedores	\$0	\$0	\$0
4.21.2.2 Por pagar a personas y entidades relacionadas	\$0	\$0	\$0
4.21.2.3 Varios acreedores	\$0	\$0	\$0
4.21.3 Fondos y proyectos en administración	\$0	\$0	\$0
4.21.4 Otros pasivos	\$0	\$0	\$0
4.21.4.1 Impuesto a la Renta por Pagar	\$0	\$0	\$0
4.21.4.2 Retenciones	\$0	\$0	\$0
4.21.4.3 Provisiones	\$0	\$0	\$0
4.21.4.4 Ingresos percibidos por adelantado	\$0	\$0	\$0

recuperar			
4.11.4.3 Gastos pagados por anticipado	\$0	\$0	\$0
4.11.4.4 Otros	\$0	\$0	\$0
4.11.5 Activos circulantes con restriccione s	\$0	\$0	\$0
4.11.0 Total Activo Circulante	\$ 1.874.211	\$ 63.154	\$ 72.122

4.21.4.5 Otros	\$0	\$0	\$0
4.21.0 Total Pasivo a Corto Plazo	\$0	\$0	\$ 0

ACTIVOS	2023	2024	2025
Activo Fijo			
4.12.1 Terrenos	\$0	\$0	\$0
4.12.2 Construcciones	\$0	\$0	\$0
4.12.3 Muebles y útiles	\$0	\$0	\$0
4.12.4 Vehículos	\$0	\$0	\$0
4.12.5 Otros activos fijos	\$0	\$0	\$0
4.12.6 (-) Depreciación acumulada	\$0	\$0	\$0
4.12.7 Activos fijos con restricciones (neto)	\$0	\$0	\$0
4.12.8 Activos fijos reservados (neto)	\$0	\$0	\$0
4.12.0 Total Activo Fijo Neto	\$ 0	\$ 0	\$ 0

Otros Activos			
4.13.1 Inversiones financieras permanentes	\$0	\$0	\$0
4.13.2 Otros activos con restricciones	\$0	\$0	\$0

PASIVOS	2023	2024	2025
Largo Plazo			
4.22.1 Obligaciones con bancos e instituciones financieras	\$0	\$0	\$0
4.22.2 Fondos y proyectos en administración	\$0	\$0	\$0
4.22.3 Acreedores a largo plazo	\$0	\$0	\$0
4.22.3.1 Préstamos de terceros	\$0	\$0	\$0
4.22.3.2 Por pagar a personas y entidades relacionadas	\$0	\$0	\$0
4.22.4 Provisiones	\$0	\$0	\$0
4.22.5 Otros pasivos a largo plazo	\$0	\$0	\$0
4.22.0 Total Pasivo a Largo Plazo	\$0	\$ 0	\$ 0

4.20.0 TOTAL PASIVOS	\$ 0	\$ 0	\$ 0
-----------------------------	-------------	-------------	-------------

PATRIMONIO			
4.31.1 Sin restricciones (libre disponibilidad)	\$ 75.000	\$ 63.154	\$ 72.122

4.13.3 Otros activos reservados	\$0	\$0	\$0
4.13.0 Total Otros Activos	\$0	\$0	\$0

4.10.0 TOTAL ACTIVOS	\$ 1.874.211	\$ 63.154	\$0
-----------------------------	--------------	-----------	-----

4.31.2 Reservado para fines específicos	\$0	\$0	\$0
4.31.3 Restringido	\$0	\$0	\$0
4.31.0 TOTAL PATRIMONIO	\$ 75.000	\$ 63.154	\$ 72.122

4.30.0 TOTAL PASIVOS Y PATRIMONIO	\$ 75.000	\$ 63.154	\$ 72.122
--	-----------	-----------	-----------

4.2. Estado de Actividades

	2023	2024	2025
Ingresos Operacionales			
Privados			
4.40.1.1 Donaciones	\$ 3.480.816	\$ 0	\$ 0
4.40.1.2 Proyectos	\$0	\$0	\$0
4.40.1.3 Aportes y cuotas sociales	\$ 5.000	\$ 0	\$ 87.500
4.40.1.4 Venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0
4.40.1.5 Otros	\$0	\$0	\$0
Estatales			
4.40.1.6 Subvenciones	\$0	\$0	\$0
4.40.1.7 Proyectos	\$0	\$0	\$0
4.40.1.8 Venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0
4.40.1.9 Otros	\$0	\$0	\$0
4.40.0 Total Ingresos Operacionales	\$ 3.485.816	\$ 0	\$ 87.500

Gastos Operacionales			
4.50.1 Costo de remuneraciones	\$ 0	\$ 0	\$ 0
4.50.2 Gastos de actividades operacionales	\$ 1.686.605	\$ 1.811.057	\$ 78.532
4.50.3 Gastos de dirección y administración	\$0	\$0	\$0
4.50.4 Depreciación	\$0	\$0	\$0
4.50.5 Castigo de incobrables	\$0	\$0	\$0
4.50.6 Costo directo venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0
4.50.7 Otros costos de proyectos específicos	\$0	\$0	\$0
4.50.7 Otros costos	\$0	\$0	\$0

operacionales			
4.50.0 Total Costos Operacionales \$ 1.686.605		\$ 1.811.057	\$ 78.532
4.60.0 Superávit (Déficit) Operacional \$ 1.799.211		\$ 1.811.057	\$ 8.968

Ingresos No Operacionales			
4.71.1 Renta de inversiones	\$0	\$0	\$0
4.71.2 Ganancia en venta de activos	\$0	\$0	\$0
4.71.3 Indemnización seguros	\$0	\$0	\$0
4.71.4 Otros ingresos no operacionales	\$0	\$0	\$0
4.71.0 Total Ingresos No Operacionales \$ 0			

Egresos No Operacionales			
4.72.1 Gastos financieros	\$0	\$0	\$0
4.72.2 Pérdida en venta de activos	\$0	\$0	\$0
4.72.3 Pérdida por siniestros	\$0	\$0	\$0
4.72.4 Otros gastos no operacionales	\$0	\$0	\$0
4.72.0 Total Egresos No Operacionales \$ 0		\$ 0	\$ 0
4.70.0 Superávit (Déficit) No Operacional \$ 0		\$ 0	\$ 0

4.80.1 SUPERÁVIT / (DÉFICIT) ANTES DE IMPUESTOS Y PARTIDAS EXTRAORDINARIAS			
4.80.2 Impuesto a la renta	\$ 0	\$ 0	\$ 0
4.80.3 Aportes extraordinarios	\$ 0	\$ 0	\$ 0
4.80.0 SUPERÁVIT / (DÉFICIT) DEL EJERCICIO	\$ 1.799.211	(\$ 1.811.057)	\$ 8.968

4.3. Estado de Flujos de Efectivo

	2023	2024	2025
Flujo de efectivo proveniente de actividades operacionales			
4.40.1.1 Donaciones	\$ 3.480.816	\$ 0	\$ 0
4.40.1.2 Proyectos	\$0	\$0	\$0
4.40.1.3 Aportes y cuotas sociales	\$ 80.000	\$ 0	\$ 87.500
4.40.1.4 Venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0
4.40.1.5 Otros	\$0	\$0	\$0
Estatales			
4.40.1.6 Subvenciones	\$0	\$0	\$0
4.40.1.7 Proyectos	\$0	\$0	\$0
4.40.1.8 Venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0
4.40.1.9 Otros	\$0	\$0	\$0
4.40.0 Total Ingresos Operacionales	\$ 3.560.816	\$ 0	\$ 87.500

Gastos Operacionales			
4.50.1 Costo de remuneraciones	\$0	\$0	\$0
4.50.2 Gastos de actividades operacionales	\$ 1.686.605.	\$ 1.811.057	\$ 78.532
4.50.3 Gastos de dirección y administración	\$0	\$0	\$0
4.50.4 Depreciación	\$0	\$0	\$0
4.50.5 Castigo de incobrables	\$0	\$0	\$0
4.50.6 Costo directo venta de bienes y servicios	\$0	\$0	\$0
4.50.7 Otros costos de proyectos específicos	\$0	\$0	\$0
4.50.7 Otros costos operacionales	\$0	\$0	\$0
4.50.0 Total Costos Operacionales	\$ 1.686.605	\$ 1.811.057	\$ 78.532

4.60.0 Superávit (Déficit) Operacional \$ 1.874.211

(\$ 1.811.057)

\$ 8.968

4.3. Estado de Movimientos Patrimoniales

	Patrimonio de libre disponibilidad	Reservado para fines específicos	Patrimonio restringido	PATRIMONIO TOTAL
Ejercicio 2023				
4.101 Patrimonio al 01.01.2023	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.1 Reservas establecidas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.2 Reservas liberadas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.3 Restricciones expiradas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.4 Superávit / (déficit) del ejercicio	\$ 1.799.211	\$0	\$0	\$ 1.799.211
4.101.5 Otros movimientos	\$ 75.000	\$0	\$0	\$ 75.000
4.100 Patrimonio al 31.12.2023	\$ 1.874.211	\$0	\$0	\$ 1.874.211
Ejercicio 2024				
4.201 Patrimonio al 01.01.2024	\$ 1.874.211	\$0	\$0	\$ 1.874.211
4.201.1 Reservas establecidas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.201.2 Reservas liberadas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.201.3 Restricciones expiradas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.201.4 Superávit / (déficit) del ejercicio	(\$ 1.811.057)	\$0	\$0	(\$ 1.811.057)
4.201.5 Otros movimientos	\$0	\$0	\$0	\$0
4.100 Patrimonio al 31.12.2024	\$ 63.154	\$0	\$0	\$ 63.154
Ejercicio 2025				
4.101 Patrimonio al	\$ 63154	\$0	\$0	\$ 63.154

01.01.2025				
4.101.1 Reservas establecidas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.2 Reservas liberadas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.3 Restricciones expiradas	\$0	\$0	\$0	\$0
4.101.4 Superávit / (déficit) del ejercicio	\$ 8.968	\$0	\$0	\$ 8.968
4.101.5 Otros movimientos	\$0	\$0	\$0	\$0
4.100 Patrimonio al 31.03.25	\$ 72.122			\$ 72.122

4. Informe de Terceros

5.1. Opinión de auditores independientes

El balance fue validado por el auditor independiente Misael E. González Flores, el cuál suscribió el documento presentado en el numeral 4.

5. Manifestación de Responsabilidad del Directorio

Los abajo firmantes se declaran responsables respecto de la integridad y veracidad de la información incorporada en el presente informe anual, referido al 10 de abril de 2025:

Nombre	RUT	Cargo	
Farah Eugenia Torres Bustos	16.620.504-2	Presidente	
Ingrid Alejandra Valenzuela Bravo	9.454.502-1	Secretaria	
Oswaldo Del Transito Delgado Mondaca	7.874.551-7	Tesorero	

FECHA 10 de abril de 2025

6.1. ANEXO PROYECTOS

- **Reedición Folleto Educativo Sobre en XLH (Julio 2024)**

Folleto educativo creado con el fin de entregar información de fácil comprensión sobre la definición del XLH sus principales complicaciones, la forma de herencia y canalizar la información a quien lo necesita a través de los datos de contacto del folleto para conectar con la asociación.

Creado completamente por XLH Chile, difundido por redes sociales, y entregado en forma física a los miembros de la asociación.
Se imprimieron 100 copias.



¿Qué es el XLH?

El XLH es una enfermedad rara, genética, crónica y progresiva, caracterizada por la pérdida renal de fosfato y una mineralización ósea anormal.

El XLH es una enfermedad que afecta sustancialmente la calidad de vida de quienes la padecen y en la mayoría de los casos los niños con esta condición se convierten en adultos con discapacidades motoras severas.

El XLH generalmente se diagnostica en la etapa en la cual los niños comienzan a caminar, ya que es allí donde el arqueamiento de sus extremidades inferiores se hace evidente debido al inicio de la carga de peso.

¿Cuáles son las complicaciones del XLH?

- Retraso en el crecimiento
- Deformidad ósea
- Rigidez
- Osteomalacia
- Entesopatías
- Dolor crónico
- Deterioro de la movilidad
- Bajo tono muscular
- Falta de energía
- Pérdida de la audición
- Abscesos dentales
- Pérdida de piezas dentales

¿Cómo se hereda el XLH?

Los pacientes con XLH requieren de un equipo de salud multidisciplinario:

- Endocrinólogo
- Traumatólogo
- Dentista
- Nutricionista
- Kinesiólogo
- Fisiatra
- Ortopedista
- Psicólogo

"EL MANEJO INTEGRAL DEL XLH A EDAD TEMPRANA Y CON LOS PROFESIONALES ADECUADOS TIENE UN ALTO IMPACTO POSITIVO EN LA CALIDAD DE VIDA"

23 de Junio
Día de la Concientización sobre el Raquitismo Hipofosfático Ligado al X.

Material creado por XLH Chile - Revisado por consultor Médico.

3) Charlas educativas para pacientes

Charla Salud Dental para pacientes con XLH (Junio 2024)

Debido a las diversas manifestaciones de los pacientes sobre sus inquietudes en el ámbito de la salud oral en pacientes con XLH, es que decidimos gestionar una charla via plataforma zoom de forma gratuita para los miembros. En la cual la Odontóloga entregó a los pacientes tips sobre salud oral específicamente en dentadura desmineralizada y como ayudar a prevenir enfermedades dentales comunes en pacientes con XLH. Charla que tuvo un alcance de 30 pacientes.





4) Creación Página web (Julio 2024)

Página web creada con el objetivo de lograr un mayor alcance de la información del XLH y otros raquitismos hereditarios a toda la comunidad de nuestro país.

Mantener activa la página como una valiosa base de datos para pacientes con XLH de nuestro país.

Captar la atención de la mayor cantidad de pacientes con XLH y otros raquitismos hereditarios que aún no conocen la asociación.



5) Campaña visibilización XLH day 2024 (Oct 11 - 13 de 2024)



Banderas de:

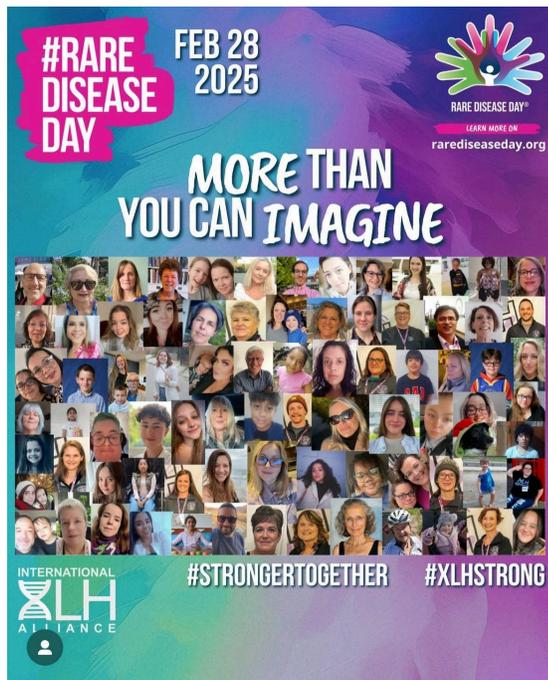


XLH Chile

A lo largo de
nuestro hermoso país.

Octubre 2024

6) Visibilización del XLH en el día de las enfermedades raras 2025



7) Asistencia Médica Gratuita de Universidad Andrés Bello a pacientes XLH (continuo)

Universidad Andrés Bello
Escuela de Medicina / Clínica

¡Hola [redacted]! Tu hora ha sido confirmada, los detalles de la atención son los siguientes:

Profesional	Carolina Silva
Especialidad	Salud Mental - Programa Bienestar
Fecha	05-12-2024
Hora de Atención	09:00

Recomendaciones para una atención óptima

Universidad Andrés Bello
Escuela de Medicina / Clínica

¡Hola [redacted]! Tu hora ha sido confirmada, los detalles de la atención son los siguientes:

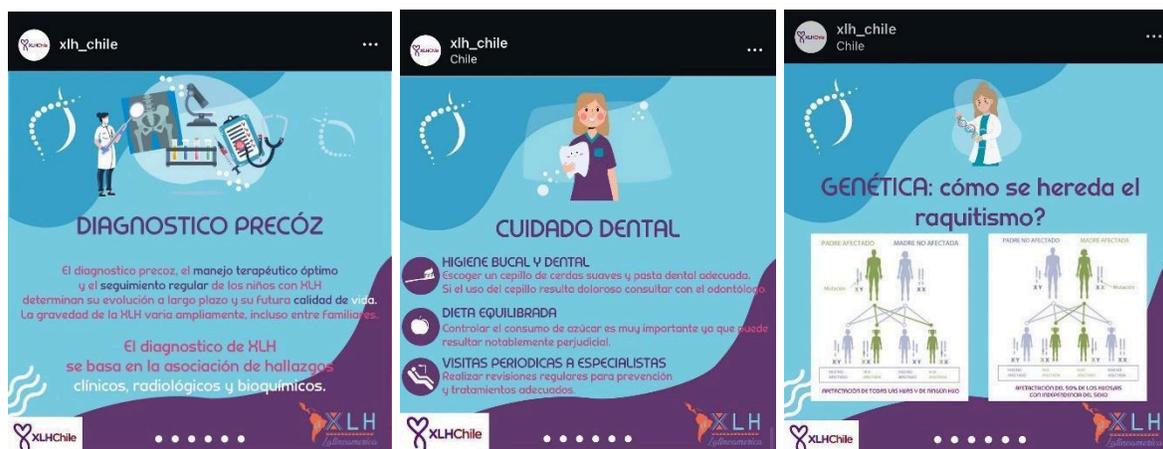
Profesional	Carolina Silva
Especialidad	Salud Mental - Programa Bienestar
Fecha	28-08-2024
Hora de Atención	09:00

6.2. ANEXO PRINCIPALES ACTIVIDADES

Concientización: Realizando campañas en fechas importantes del año (día de la discapacidad, día del XLH o día de las enfermedades raras) para dar a conocer a las personas de nuestro país (o del alcance que tenga nuestras redes sociales) sobre el XLH.



Difusión: Utilizamos las redes sociales de la asociación para compartir material educativo y contenido de interés sobre el XLH y las enfermedades raras.

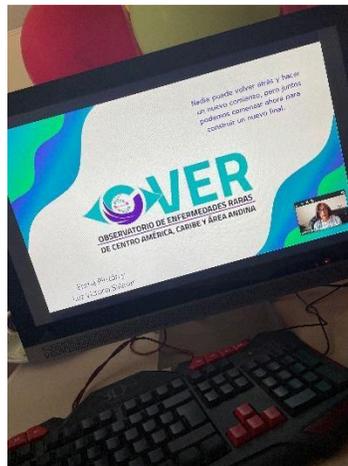


Sociabilización: A través de reuniones virtuales y el grupo de apoyo conectamos pacientes de todo nuestro país con el fin de apoyarnos mutuamente.



Apoyo Médico: Gracias a la UNAB contamos con un programa que entrega atenciones gratuitas de telemedicina de las especialidades que ayudan al manejo de la enfermedad (psicología, terapia ocupacional, nutrición y kinesiología). Atenciones que en la actualidad benefician a 15 pacientes de la asociación que mantienen sesiones periódicas del área que necesitan. Mejorando así su calidad de vida. Por ejemplo, en las atenciones de salud mental se mantienen sesiones periódicas de una hora, una vez por semana (según la necesidad del paciente) y en nutrición una vez al mes con contacto sistemático de los pacientes y el profesional a cargo de la atención.

Informativas: El directorio se mantiene constantemente estudiando sobre actualizaciones relevantes de adelantos médicos y nuevas estrategias del manejo del XLH para compartirlo con la comunidad.

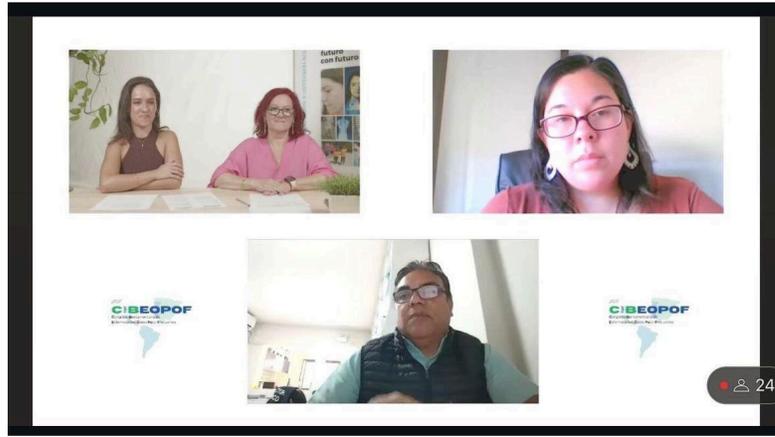


Participación de encuentros y congresos educativos: Los representantes de la asociación, están constantemente siendo parte de congresos educativos e invitados como speaker a eventos relacionados con la capacitación del XLH y eventos de liderazgo.



CAMPAÑA XLH A LA LEY RICARTE SOTO

XLH EN MÉXICO Y LATAM 2023. Farah Torres Presidenta Asociación de XLH Ch...



Colaboración Internacional: Mantenemos constante contacto y trabajamos alineados con organizaciones dedicadas al XLH, las enfermedades raras y discapacidad tanto en Chile como en el extranjero.



3^o Simposio de XLH en México y LATAM

Panorama Regional de Atención Integral de familias con Raquitismo Hipofosfatémico ligado al Cromosoma X

Sábado 11 Noviembre 2023

¡EVENTO GRATUITO!
Constancia de Participación

via zoom

www.cebrasmexico.org.mx www.xlhmxico.org.mx

MEMBERS

Members of the International XLH Alliance

Click on the organisation name for more information



CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES ÓSEAS POCO FRECUENTES

6 Y 7 DE OCTUBRE DE 2023

XLHChile

[HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/XLH.CHILE](https://www.facebook.com/xlh.chile)

6.3. ANEXO OBJETIVOS ESPECÍFICOS

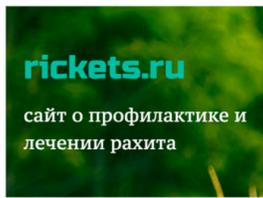
1) Formar Parte Activa de la Alianza Internacional de XLH



MEMBERS
 Members of the International XLH Alliance
 Click on the organisation name for more information



Chile



XLH Svenska Patientföreningen



<https://xlhalliance.org/portfolio-item/chile/>

<https://xlhalliance.org/portfolio/>

2) Participación en Congreso de enfermedades Raras Chileno 2024 (Cerpohchi)



6.4. OTRAS CONSIDERACIONES

¿Quién puede ser miembro de XLH Chile?

Podrá ser miembro de la Asociación toda persona chilena mayor de 18 que posea el diagnóstico de XLH u otro raquitismo hereditario, represente a algún paciente que padezca el diagnóstico o persona quien se relacione a la enfermedad como voluntario según sus conocimientos y/o aptitudes, sin limitación alguna de sexo o condición.

Beneficio de ser miembro de XLH Chile

Actualmente los miembros de XLH Chile pueden acceder a distintos beneficios de forma gratuita. La mayoría de las actividades son previa inscripción vía correo electrónico o formulario de Google posteriormente se envían indicaciones vía mail o WhatsApp de los participantes.

Los miembros nuevos evidencian que más allá de los beneficios que la asociación pueda entregarles lo que mas valoran es el *“por fin encontrar un lugar donde pertenecen”*, el sentimiento de sentirse comprendido y dejar de pensar que eras único, es una sensación invaluable que como XLH Chile priorizamos y es por esto que nuestro grupo de apoyo es el beneficio que más nos enorgullece.

Es pensando en el beneficio y bienestar del paciente que como XLH Chile ofrecemos a nuestros miembros:

- Acceder al grupo de apoyo que funciona a través de whatsapp, en el cual los pacientes se sienten libre de compartir experiencias, hacer consultas de interés y generar conexión con personas que padecen la misma enfermedad o también son padres de pacientes con XLH.
- Son bienvenidos a participar en las charlas online que gestionamos con médicos especialistas en el XLH.
- Cuentan con el beneficio de tener consultas de telemedicina en las especialidades de kinesiología, nutrición, psicología y terapia ocupacional. Con Profesionales altamente capacitados y con conocimiento en el XLH, a través del convenio que tiene la asociación con la UNAB.
- Tienen acceso al listado interno de la asociación de profesionales de la salud especialistas en XLH para que los pacientes busquen atenderse con la seguridad que el médico que visiten sea alguien que realmente entienda su enfermedad. El listado comprende profesionales de la salud como Odontólogos, traumatólogos, kinesiólogos y endocrinólogos.
- Los pacientes cuentan con ayuda constante de nuestro comité médico para gestiones medicas como tramite de credencial de discapacidad y ayuda con asesoría para solicitar ayudas técnicas.
- Constante capacitaciones de temas relacionados al XLH con el fin de comprender de mejor forma la enfermedad y así estar al tanto de las tecnologías y avances médicos, referentes al XLH en distintos ámbitos.
- Hacemos parte a los pacientes de las campañas de difusión del XLH y las enfermedades raras en distintos momentos del año.

Visión a Futuro

- Mejorar cada día en pro de los miembros de la asociación.
- A mediano plazo buscaremos alternativas de recaudación de fondos para poder apoyar a los pacientes con medicamentos para la enfermedad comprendiendo el elevado costo que esto tiene para las familias.
- Buscaremos múltiples formas nuevas de ayudar a los pacientes con XLH de Chile, en cada una de las necesidades que podamos cubrir.
- Queremos dar vida al primer encuentro presencial de pacientes con XLH de nuestro país que será una experiencia valiosa para todos nuestros miembros.
- Expandir la difusión del XLH al sistema público de Salud.
- Seguir en la búsqueda constante de más pacientes en Chile, hasta que llegue el día en que no exista ningún paciente con XLH que en nuestro país se sienta solo.