Nos partenaires

www.alliance-maladies-rares.org

Association qui regroupe les maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage
www.filiere-oscar.fr

Centre de références de maladies rares
www.maladiesrares-calcium-phosphore.com

Portail des maladies rares et des médicaments orphelins
www.orpha.net

Association XLH Suisse
www.asycp.ch

Notre réseau de patients, familles de patients, médecins, partenaires...

Association RVRH-XLH

Mieux comprendre le RVRH

info@rvrh-xlh.fr
www.rvrh-xlh.fr

Le Centre de Référence de Maladies Rares est assuré par :

Hôpital Bicêtre
78 rue du Général Leclerc
94270 LE KREMLIN BICÊTRE
Tél. 01 45 21 21 21

La filière OSCAR
http://filiere.oscar.fr

Ne pas jeter sur la voie publique
Création, mise en page : Marie Darrau - www.marie-darrau.fr

RVRH XLH

Rachitisme Vitamino Résistant Hypophosphatémique
X Linked Hypophosphatemia

Vous êtes rare mais pas seul !
Contactez-nous pour :

- **Échanger**
- **Faire connaître** la maladie auprès des médecins qui vous suivent
- **Vous défendre :** dossier de prise en charge de l'assurance maladie

www.rvrh-xlh.fr

La maladie

- Le XLH étant une **maladie rare** (environ 1000 personnes atteintes en France)
- Elle bénéfice d'un **système de soin spécifique**
- Centre de référence XLH : (hôpital qui travaille au quotidien sur la maladie, qui est au cœur de l'actualité) :

Les symptômes

- **Jambes arquées**
- **Retard de croissance**
- **Abcès dentaires**
- **Douleurs osseuses**
- **Fatigue musculaire**
- **Déformations crâniennes ...**

Le traitement

2 traitements sont possibles

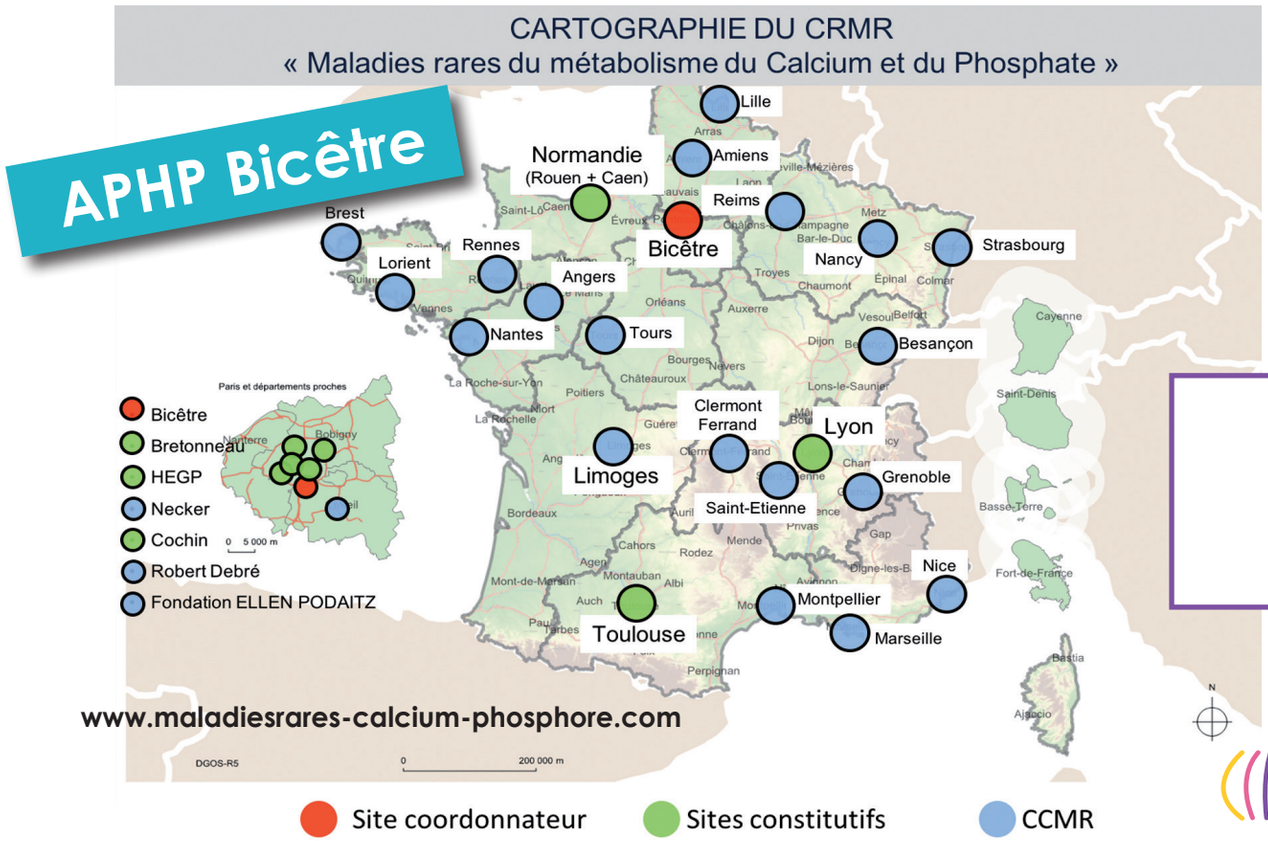
Après une prise en charge pluridisciplinaire, les 2 traitements proposés peuvent être :

- **Un supplément en phosphore + analogue de la vitamine D**

OU

- **Un Anti FGF 23**

Le médecin choisira la solution la plus adaptée en fonction du patient



Pour plus d'informations

www.rvrh-xlh.fr