

BOLETÍN 90 DÍAS

SEGUNDO TRIMESTRE 2011

NOTICIAS NACIONALES

EL ABARATAMIENTO DEL ANÁLISIS GENÓMICO ABRE NUEVAS POSIBILIDADES DE CARACTERIZACIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ DE ENFERMEDADES COMPLEJAS

El acceso al análisis de ADN será posible para la mayoría de la población en menos de dos años.

José Luis Castrillo, científico titular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y codirector de la firma biotecnológica Genetadi ha adelantado con motivo de una conferencia gratuita y abierta al público en la biblioteca Bidebarrieta de Bilbao, que “en uno o dos años, el abaratamiento de las técnicas genómicas permitirá analizar la secuencia del ADN genómico de cada individuo, poniéndolo al alcance de la inmensa mayoría de la población”.

El doctor, con motivo de la conferencia ‘Genética: llega el tratamiento médico a la carta’, enmarcada dentro del ciclo Encuentros con la Salud, el doctor ha recalcado que la ampliación de la accesibilidad del análisis genético a la población general de manera masiva “*abre nuevas posibilidades de caracterización y diagnóstico precoz de enfermedades complejas. No cabe duda de que dentro de los dos próximos años vamos a ver avances muy interesantes que van a revolucionar la medicina y la genética humana tal y como la conocemos hoy*”. Además, ha afirmado, “*somos muy afortunados en poder participar en esos descubrimientos*”.

El experto ha señalado que “*tras la secuenciación del genoma humano, hace 5 años, ya se va empezando a aplicar en clínica humana ese conocimiento*”. El codirector de Genetadi Biotech ha enumerado varios

ejemplos, como la posibilidad de diagnosticar, gracias a una nueva tecnología de microarrays, “*más de 150 síndromes genéticos prenatalmente, incluso antes de que los niños hayan nacido. Esta tecnología, denominada Amniochip, emplea solamente una muestra de líquido amniótico de la mujer embarazada*”.

También se ha referido al campo de la neonatología y la pediatría, donde otros nuevos dispositivos, entre los que ha citado el Neonatal-One, “*permiten ya actualmente detectar 56 enfermedades genético-metabólicas clínicamente contrastadas*”.

Asimismo, “*existen test genéticos para la detección de más de 3.000 enfermedades monogénicas —causados por alteraciones en un único gen—, lo que da una idea de las inmensas posibilidades y aplicaciones del análisis genómico aplicado a la medicina*”.

Actualmente, el conocimiento individualizado de múltiples genomas humanos “ha permitido confirmar la diversidad de secuencias entre las personas aparentemente ‘sanas’, y fruto de esa diversidad ‘genómica’ se ha iniciado el estudio de enfermedades que involucran múltiples genes –multigénicas–”. Entre éstas, Castrillo ha enumerado algunas patologías de base neurológica, como el párkinson, la esquizofrenia, el autismo, el retraso mental... y otras distintas, tales como la diabetes, el cáncer o distintos tipos de alergias.

Entre las principales y más importantes nuevas tecnologías “que están revolucionando su utilización clínica”, el doctor ha señalado “los microarrays de hibridación genómica comparativa (aCGH), microarrays de SNPS -polimorfismo de nucleótido único-, y la ultrasecuenciación del genoma personalizado”.

Ahora, la pregunta es ¿Cuándo será posible que la detección de la Osteogénesis Imperfecta (OI) esté al alcance de toda la población? Y una vez detectada de forma prematura ¿será posible modificar permanentemente, en el nuevo individuo, las deficiencias detectadas a nivel cromosómico?

Fuente:

http://www.elmedicointeractivo.com/noticias_ext.php?idre g=29409

LA PLATAFORMA SINDOLOR LIDERA UN PROYECTO PIONERO EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD PARA LA VALIDACIÓN DEL PRIMER CONJUNTO DE INDICADORES DE BUENAS PRÁCTICAS SOBRE EL MANEJO DEL DOLOR

El proyecto “Construcción, Validación y Medición de Indicadores de Buenas Prácticas sobre el Manejo del Dolor en el SNS” tiene como objetivo fundamental favorecer la utilización de unos indicadores que mejoren la gestión del dolor en el Sistema Nacional de Salud (SNS) español.



La Plataforma SinDOLOR, iniciativa conjunta de la Fundación para la Investigación en Salud (FUINSA) y la Fundación Grünenthal, ha celebrado la I Reunión de Consenso del “Proyecto de Elaboración de Indicadores de Buenas Prácticas en el Abordaje del Dolor” con autoridades político-sanitarias de más de una decena de comunidades autónomas, con el fin de valorar y consensuar el primer conjunto de Indicadores de Buenas Prácticas sobre el Manejo del Dolor en el SNS. Este proyecto, pionero en el ámbito europeo, parte de la revisión y sistematización de los indicadores recogidos en las Guías de Práctica basadas en evidencia actualmente existentes, principalmente, en el informe sobre el abordaje del dolor de la Organización Mundial de la Salud (OMS) Normative Guidelines on Pain Management (2007). De esta revisión sistemática, se ha seleccionado una propuesta inicial de 49 indicadores, 10 en el ámbito del dolor crónico maligno, 7 indicadores de dolor crónico no maligno y 32 indicadores de dolor agudo. Entre los indicadores presentados ayer cabe destacar aquellos referidos a la valoración de la intensidad del dolor mediante escala validada, o la evaluación de la satisfacción del paciente en relación al manejo del dolor, según se informa en un comunicado.

Los líderes de esta iniciativa, el doctor Pedro J. Saturno, referente nacional e internacional en gestión de calidad sanitaria, seguridad del paciente y gestión en materia de salud pública, y Francisco José Fernández Vargas, de la Plataforma SinDOLOR, presentaron dicha propuesta para valorarla y analizarla con el grupo de trabajo, estableciendo

sinergias entre las Administraciones y la Plataforma SinDOLOR.

El grupo anunció que trabajará conjuntamente para valorar la fiabilidad, aplicabilidad y utilidad de los indicadores resultantes y proponer una metodología de medición a escala local, regional y nacional. Por último, el grupo promoverá la implementación de los indicadores de buenas prácticas resultantes para la mejora de la gestión del dolor en planes autonómicos del paciente con dolor.

Pasado este primer encuentro, se hará partícipe a otros colectivos como el de las asociaciones de pacientes y las distintas sociedades científicas. Además, el doctor Saturno dio a conocer las principales conclusiones de esta primera reunión a los 300 expertos de más de 30 países miembros de la UE en atención sanitaria que se reunieron en el Parlamento Europeo en Bruselas para debatir sobre el “Impacto Social del Dolor” los pasados 3 y 4 de mayo de 2011.

“El dolor es un derecho humano fundamental reconocido por la Comisión Permanente de las Naciones Unidas y de la OMS”, explicó Fernández Vargas. “Actualmente, el abordaje del dolor ha adquirido un papel destacado para las Autonomías. Es por ello que, contar con responsables e interlocutores directos de planes autonómicos del paciente con dolor y programas asistenciales vinculados, tenía que convertirse en un objetivo prioritario para nosotros si queríamos lograr el éxito de este proyecto pionero en Europa”.

Por su parte, el doctor Saturno ha destacado “la concordancia que ha existido entre todos los asistentes y el espíritu de cooperación y predisposición a apoyar este proyecto”. Asimismo, ha señalado que “el objetivo último de esta iniciativa es la mejor atención del paciente con dolor, y es ahí hacia donde tenemos que dirigir todos nuestros esfuerzos. Esta herramienta ayudará a identificar dónde existen ausencias en el abordaje del dolor y a dirigir de forma más eficaz las acciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes”.

Fuente: http://www.elmedicointeractivo.com/noticias_ext.php?idreg=29394

EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS, UNA HERRAMIENTA CLAVE AL SERVICIO DE LOS PACIENTES Y DE LA SOCIEDAD EN GENERAL

El Registro de Enfermedades Raras es un censo de afectados por estas patologías, de ámbito nacional, con todas las garantías de confidencialidad y protección de datos de la legislación vigente. Su elaboración corresponde al Instituto de Salud Carlos III, a través del centro de referencia en estas dolencias: el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

La existencia del Registro de Enfermedades Raras permitirá disponer de datos rigurosos y concretos sobre el porcentaje de población afectada en España y las características de las diferentes patologías. Esto facilitará el desarrollo de una investigación de mayor calidad y validez, así como el diseño de políticas de salud pública más definidas y específicas.

Para todo ello resulta indispensable la colaboración de los pacientes. La solicitud de inscripción es voluntaria y pueden realizarla todas las personas que padezcan alguna enfermedad rara. Entre los diferentes beneficios para los pacientes, el registro permite al interesado participar en la investigación de su enfermedad y disponer de información actualizada sobre la misma.

Es igualmente necesaria la colaboración de las Comunidades Autónomas, de la industria y de las organizaciones sociales. La implicación de todos los agentes interesados repercutirá en el incremento de la calidad de vida de las personas y, por ende, de la sociedad en general.

A la difusión del Registro de Enfermedades Raras contribuye activamente el IMSERSO, a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER). Desde AHUCE queremos contribuir a la difusión y conocimiento del registro. ¡Apúntate!

Datos de contacto:

Teléfono: +34 918 222 050

Correo electrónico: aalmanza@isciii.es

Página web: <https://registorraras.isciii.es/>

Fuente:

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/2011/news_mayo/informacion_iier/registro_er_herramienta/index.htm

ABIERTA LA CONVOCATORIA DE AYUDAS 2011-2012 PARA ALUMNOS CON NECESIDAD ESPECIFICA DE APOYO EDUCATIVO

Lo más destacado

Se convocan:

- 1) Ayudas directas para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad o trastorno grave de conducta, incluyendo al alumnado afectado por Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

En estos casos, las ayudas pueden concederse por los siguientes conceptos: enseñanza (hasta 862 euros); transporte escolar (hasta 617 euros); comedor escolar (hasta 574 euros); residencia escolar (hasta 1.795 euros); transporte para traslado de fin de semana de alumnos internos en centros de educación especial (hasta 442

euros); transporte urbano (hasta 308 euros); libros y material didáctico (hasta 105 euros en las enseñanzas de niveles obligatorios o hasta 204 euros en el caso de niveles post-obligatorios); reeducación pedagógica o del lenguaje (hasta 913 euros).

- 2) Subsidios por necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad o trastorno grave de conducta para familias numerosas. Se concederán para los conceptos de transporte escolar o urbano y comedor y por las mismas cuantías señaladas para éstos en las ayudas.

Requisitos

Para solicitar las ayudas deberá quedar acreditada la discapacidad o la alta capacidad del alumno, así como su renta familiar, que no podrá superar en 2010 los siguientes umbrales: familias de un miembro, 11.937,00 euros; familias de dos miembros, 19.444,00 euros; familias de tres miembros, 25.534,00 euros; familias de cuatro miembros, 30.287,00

Las solicitudes pueden presentarse hasta el 22 de julio de 2011 inclusive. por vía telemática (en la dirección:

<https://sede.educacion.gob.es>

El texto de la convocatoria de ayudas 2011 para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo podrá consultarse en la página web del Ministerio de Educación:

<http://www.educacion.gob.es/horizontales/servicios/becas-ayudas-subvenciones/para-estudiar/primaria-secundaria/beca-necesidad-especifica.html>

NOTICIAS INTERNACIONALES

BRUSELAS INSTA A SUS CIUDADANOS A SACARSE TARJETA SANITARIA EUROPEA SI VIAJAN DE VACACIONES A OTRO ESTADO MIEMBRO

Unos 188 millones de europeos, es decir el 37 por ciento de toda la población de la UE, tiene la Tarjeta Sanitaria Europea, que se renueva cada año de forma gratuita por las autoridades nacionales sanitarias. La única condición para obtener es que los ciudadanos estén cubiertos por su sistema sanitario público nacional.

La Comisión Europea ha animado a los ciudadanos de la UE que tienen previsto pasar sus vacaciones de verano en otro Estado miembro a sacarse la Tarjeta Sanitaria Europea para garantizar que tengan "el mismo acceso a tratamientos médicos y hospitalarios" en caso de necesitarlos por enfermedad o accidente.

La portavoz de Empleo y Asuntos Sociales del Ejecutivo comunitario, Cristina Arigho, ha reconocido que "muchos" ciudadanos no son conscientes de la existencia de esta tarjeta de cobertura europea y ha subrayado la importancia de obtenerla antes de viajar "para ahorrar tiempo" en caso de necesitar acudir a un centro médico u hospitalario en otro Estado miembro durante el periodo estival para garantizarse "el mismo acceso" que en su propio país.

Preguntada por qué todavía muchos hospitales europeos rechazan asistir a un paciente de otro estado miembro incluso aunque esté en posesión de una de estas tarjetas, la portavoz ha dejado claro que los estados miembros y muy especialmente las autoridades sanitarias de los Veintisiete tienen la principal responsabilidad de informar a los centros

hospitalarios de la necesidad de aceptar estas tarjetas y ha asegurado que desde Bruselas trabajan "estrechamente" con los Estados miembros para garantizar su reconocimiento.



Fuente:

http://www.medicosypacientes.com/noticias/2011/06/11_06_17_tarjeta_sanitaria



ESPAÑA SE SUMA AL CONSORCIO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

España es el primer país europeo que ha suscrito formalmente esta iniciativa, promovida por los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos y por la Comisión Europea

El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, destinó el pasado año más de 12 millones de euros a la investigación de estas patologías

El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, ha asumido el compromiso de la participación de España en el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDIRC). Esta es una iniciativa que pretende desarrollar hasta 2020 nuevas herramientas diagnósticas para todas las enfermedades raras y encontrar tratamiento para 200 de ellas. España ha sido el primer país europeo que ha suscrito este compromiso.

En la actualidad el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes afectados por las enfermedades raras continúa siendo un reto y muchas de ellas carecen de tratamiento. Sin embargo, los promotores del Consorcio consideran que los últimos avances en genómica humana y otras mejoras científicas incrementan las posibilidades de alcanzar soluciones eficaces para este grupo de enfermedades que afectan, según los datos de la Comisión, a entre 24 y

36 millones de personas en Europa, de las que tres millones se encuentran en España.

El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, destinó el pasado año algo más de 12 millones de euros a la investigación en este tipo de patologías.

El IRDIRC ha invitado a socios públicos y privados de todo el mundo a compartir el compromiso y a unir esfuerzos para aliviar el sufrimiento de los millones de personas afectados por enfermedades para las que aún no existe ningún tratamiento disponible.

Las enfermedades raras o poco frecuentes engloban un grupo de patologías con una baja frecuencia o que aparecen muy raramente en la población. La OMS ha clasificado más de 7.000 patologías como raras o poco frecuentes; en Europa, se engloba en esta consideración a todas aquellas cuya prevalencia se sitúa en 5 casos por 10.000 habitantes.

Son enfermedades complejas, muchas de ellas mortales o debilitantes. Una buena parte de ellas son de carácter genético pero también incluyen cánceres muy infrecuentes, enfermedades autoinmunes, infecciosas o tóxicas.

Fuente:

<http://www.micinn.es/portal/site/MICINN/menuitem.edc7f2029a2be27d7010721001432ea0/?vgnnextoid=617154f1ad700310VgnVCM1000001d04140aRCRD>

EURORDIS SE ASOCIA A UN NUEVO PROYECTO EUROPEO DE REGISTROS

EPIRARE es un nuevo proyecto para 'crear consenso y sinergias para el registro europeo de pacientes de enfermedades raras'. El proyecto de 3 años está financiado por la Dirección General de Salud y Consumo de la Comisión Europea y está coordinado por el Instituto Superiore di Sanità del Ministerio de Salud italiano.

El principal objetivo del proyecto EPIRARE es preparar el terreno para la futura creación de una plataforma europea para la recogida de datos sobre los pacientes de enfermedades raras. Para lograrlo, el proyecto tratará de abordar los asuntos de reglamento, éticos,

técnicos y financieros relacionados con el desarrollo de los registros de pacientes de enfermedades raras.

EURORDIS es uno de los 11 socios y, en concreto, el responsable de definir los posibles escenarios políticos sobre el alcance, los datos comunes, el gobierno y la sostenibilidad del registro de los pacientes de enfermedades raras; siendo esto un prerequisite indispensable para definir una futura política común de la UE sobre registros de pacientes. EURORDIS también contribuirá a la identificación de las iniciativas del registro de pacientes y analizará las

necesidades y expectativas de los pacientes en esta área.

Dada la probada utilidad de los registros en el avance del conocimiento y tratamientos de las enfermedades raras, existe una necesidad urgente de establecer un marco de referencia común antes de que iniciativas

espontáneas encuentren soluciones independientes y bases legales heterogéneas, que tengan como resultado la duplicidad del tiempo y los recursos.

Fuente:

www.epirare.eu/

www.eurordis.org/

SOCIEDAD

EL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO POPULAR PIDE QUE LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS PARTICIPEN EN LA DESIGNACIÓN DE CENTROS Y UNIDADES DE REFERENCIA

Registran una proposición no de ley en el Congreso para mejorar la respuesta del Sistema Nacional de Salud (SNS) ante estas patologías.

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso de los Diputados propone que los afectados por enfermedades raras puedan participar en la designación de centros, servicios y unidades de referencia para el tratamiento de estas dolencias, dentro del SN).

Así se lo reclamarán al Ejecutivo en una proposición no de ley que será próximamente debatida en el pleno de la Cámara Baja, en la que se proponen "más medios y medidas" para dar una mejor respuesta a las denominadas enfermedades raras.

Entre estas propuestas, reclaman que haya un representante de los afectados por este tipo de patologías dentro del Comité de Designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Consejo Interterritorial, como miembro de pleno derecho a la hora de designar y acreditar nuevos centros.

Asimismo, el Grupo Parlamentario pide al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad que difunda mediante su página web toda la información referente a los centros, servicios y unidades de referencia ya reconocidos, para que pueda ser consultada tanto por profesionales como por pacientes afectados.

Según afirma el Grupo Parlamentario, "la falta de políticas sanitarias específicas para las enfermedades raras y la escasez de conocimientos especializados generan retrasos del diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia".

Además, afirman que aunque en 2009 se aprobó la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS, "la falta de un calendario concreto y la escasa asignación de recursos económicos, ha supuesto que muchos de los objetivos y recomendaciones de la Estrategia todavía no se hayan puesto en marcha".

Para solventar esta situación, el Grupo Parlamentario insiste en la necesidad de fomentar la formación específica en enfermedades raras del personal sanitario en los ámbitos de Medicina de Familia, Pediatría, Obstetricia y Matrona, con el fin de detectar a tiempo este tipo de enfermedades y evitar el retraso en la derivación del paciente al especialista adecuado para su diagnóstico.

Además, abogan por poner a disposición de los familiares un equipo de psicólogos y trabajadores sociales para transmitir el diagnóstico a los familiares y agilizar el procedimiento de fijación del precio de aquellos medicamentos huérfanos que ya han obtenido autorización para su comercialización.

FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN

La iniciativa también contempla el ámbito investigador, abogando por la colaboración universidad-empresa en el ámbito de las enfermedades raras, así como por la introducción del valor de registro prioritario y su aplicación tanto para enfermedades raras como olvidadas.

Otras medidas pasan por garantizar que los planes de investigación científica del Ministerio de Ciencia contemplen más actuaciones y un porcentaje mayor de fondos para la investigación básica sobre estas

enfermedades y sobre el desarrollo de medicamentos para las mismas.

Igualmente, piden que se abra la posibilidad de que un laboratorio español adquiera, para alguna de sus investigaciones farmacéuticas, el estatuto de candidato a indicación huérfana que concede la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) para poder acceder a mayores fondos públicos o más puntuación en los concursos públicos.

De la misma manera, exigen que se faciliten las solicitudes de patente resultantes de esa investigación, para que se puedan tramitar ante la Oficina Española de Patentes y Marcas (OEPM) sin pagar tasas y mediante un procedimiento de concesión acelerado que permita publicar y obtener la

patente en un plazo máximo de 18 meses, y que la OEPM subvencione también las tasas de la solicitud internacional de dichas patentes como se hace en otros ámbitos.

Por último, el Grupo Parlamentario insta a promover becas para que investigadores en este ámbito puedan desarrollar una estancia de investigación en laboratorios o universidades extranjeras prestigiosas en este campo para posteriormente traer los conocimientos a España.

Fuente:

<http://www.europapress.es/salud/noticia-pp-pide-afectados-enfermedades-raras-participen-designacion-centros-unidades-referencia-20110420140954.html>

DESDE LA SEDE

Estimados socios:

Tengo el placer de escribiros “desde la sede”, como psicóloga de AHUCE.

Muchos de vosotros ya me conocéis de los últimos encuentros y congresos. Os informo que desde el mes de mayo estoy a vuestra disposición en la sede, los martes y jueves en horario de 16 a 19h, para lo que podáis necesitar.

Desde aquí aprovecho para agradecer a Belén y a María, las trabajadoras sociales de AHUCE, el que me hayan ayudado a instalarme, haciéndome un hueco en la asociación (literalmente). Así es que ya estamos trabajando codo con codo por y para vosotros, y nos gustaría que sea siempre con vosotros.

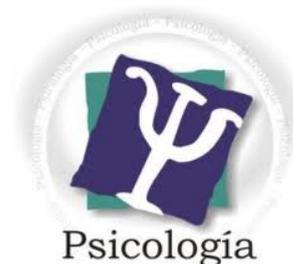


Estamos elaborando actividades nuevas relacionadas con la psicología, como la escuela de padres y los foros de ayuda mutua, en los que esperamos podáis participar con vuestros comentarios, aportaciones, opiniones, peticiones, preocupaciones, etc.

Mi deseo es que nos veamos por la sede y en los eventos, que nos oigamos por teléfono y que nos comuniquemos y nos sintamos más cercanos a través de la web de AHUCE.

Un abrazo.

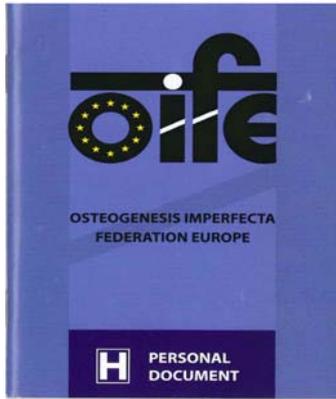
Irene Domingo Obejo



DAMOS LA BIENVENIDA A LOS NUEVOS SOCIOS:

- Pablo de Vals; Tarragona.

PASAPORTE OIFE



Este pasaporte ha sido elaborado por la Federación internacional de Asociaciones de Osteogénesis Imperfecta (OIFE).

En él se incluyen los datos personales de cada paciente, así como información médica sobre la OI redactada en todos los idiomas de los países miembros de la federación. Además, el pasaporte lleva las direcciones y teléfonos de contacto de todas las asociaciones que forman parte de la OIFE. Este documento es de gran utilidad para personas con OI que se encuentren en un país extranjero y tengan que enfrentarse a una situación de emergencia en un hospital, puesto que incluye advertencias dirigidas a médicos, anestesistas y personal sanitario.

Pensamos que puede ser muy útil para los más viajeros. Tiene un precio simbólico de 1 euro. Para adquirirlo podéis poneros en contacto con la sede.

AGENDA

II DÍA MUNDIAL DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA.



El pasado 6 de mayo tuvo lugar en todo el mundo la celebración del día mundial de la Osteogénesis imperfecta, también conocido como “wishbone day” (“día del hueso de los deseos” o “día del hueso de la suerte”).

En España, fueron muchas las actividades realizadas para conmemorar esta fecha, en las que participaron un gran número de afectados, familiares, amigos y población sensibilizada con este síndrome. AHUCE contribuyó con los siguientes actos:

- Elaboración por Rafael Navarrete (afectado de OI, y vocal de la junta directiva de AHUCE) de un video de presentación para el día mundial de la OI, con fotos de niños y adultos, de España y de Latinoamérica. Se puede descargar en el siguiente enlace:

<http://www.youtube.com/watch?v=yApUi4O9rYI>



- Mesa informativa en el Hospital Universitario de Getafe durante la mañana del 6 de Mayo, con María Asperilla (trabajadora social de AHUCE) e Irene Domingo (psicóloga de AHUCE) informando de la patología a todas aquellas personas que se interesaron por ella.



- Jornada divulgativa de la OI en el Centro Cultural San Pedro, de Málaga, celebrada por la Delegación Municipal de Bienestar Social, en la que, gracias a la mediación de Genoveva

Gutiérrez (vicepresidenta de AHUCE) se proyectó el video sobre el Día Mundial de la OI que confeccionó Rafael Navarrete. También le acompañaron socios, Ana Duarte, fisioterapeuta de AHUCE.



- En Tarragona tuvo lugar un encuentro de varias familias con afectados por OI entre sus miembros, que disfrutaron conversando y compartiendo unos momentos juntos.

- Gala para difundir las características y problemas que entraña la OI, organizada por M^a Luz Marín (madre de afectado y vocal de AHUCE). En ella, el médico del área de traumatología infantil del Hospital Virgen de la Arrixaca, D. César Salcedo, ofreció una completa ponencia sobre la enfermedad. Por otro lado, los asistentes a este acto también pudieron disfrutar de otras actividades lúdicas.



- El Día Mundial de la OI se celebró en Torrelavega con varios eventos lúdico-deportivos, organizados por la familia Argoitia-Gutiérrez durante todo ese fin de semana (del 6 al 8 de Mayo), que concluyeron con un gran éxito de opinión y participación. Se acercaron muchos socios a la localidad además de Belén Chavero, trabajadora social de AHUCE.



- Por iniciativa de la familia Muñoz Cano, se instauró un punto de Información y Orientación en Talavera de la Reina donde además de dar información a todos los interesados que pasaron por la mesa informativa colocada el 6 de Mayo, se repartieron folletos informativos a los médicos que componen la unidad de traumatología, y a varios médicos y enfermeros/as que mostraron su interés por la patología, dando también la máxima difusión de la Asociación AHUCE. Los días previos también se llevó a cabo una difusión de información en distintos centros sanitarios, sociales, educativos, etc.



Toda esta información la encontrareis ampliada en el próximo número de la revista de AHUCE "Voces de Cristal".

Por otro lado, podéis descargar un documento gráfico internacional sobre las actividades llevadas a cabo en los distintos países del mundo, en el siguiente enlace:

<http://www.youtube.com/watch?v=msKhuJoKF-Y&feature=youtu.be>

LA VENTANA DE INTERNET

PÁGINAS DE INTERÉS:



Grupo "Oi España" en Facebook.

NOSOTROS, VOSOTROS, ELLOS,... TODOS. Afectados, Familia, Amigos, Profesionales. Eso es lo que somos un grupo creado para compartir de forma altruista el día a día de esta enfermedad. LA OSTEOGENESIS IMPERFECTA. " No somos raros, somos minoría"

Grupo "Oi me siento joven" también en Facebook.

HEY COLEGA!!!. Este es tu grupo, tienes OI??, O eres de OI !!, vives OI ?? o te sientes OI !!... Que sepas que has acertado en el grupo. Hemos aparecido para ti en Facebook en secreto... y que no se enteren los mayores (jojo! Solo si tu se lo cuentas, s...e enteraran) no nos interesa, por que no salen a dar un "rulo con los colegas" solo salen de paseo con los amigos, ni "cotillean del tío ese" solo hablan del trabajo y su jefe... por eso no pueden entrar aquí por que es tu grupo. Ahora bien como es tu grupo, tu eliges; tiene que ser algo unánime, democrático, transparente y sobretodo GUAY!!!, que MOLE!!! PERO SOBRETUDO SEGURO y para ello están Javier de la Torre (afectado, socio de AHUCE y Presidente de AMOI), Belén Chavero (Trabajadora Social de AHUCE) y nuestra queridísima Mamen Almazán (Psicóloga) muy presente para muchas de nuestras familias.

Los que quieran pertenecer a cualquiera de estos dos grupos deberán comunicarlos a la sede para que les inviten al mismo.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

NURIA Y SLAVI DE LEÓN



Aparecieron en el diario de León, Cuenta su madre, Nuria Contreras, que el pequeño nació con un fémur fracturado. «Entonces le hicieron una prueba genética en el Hospital de León y le diagnosticaron la enfermedad», afirma. Desde entonces esta familia coyantina ha aprendido a vivir con ello. Sus palabras son de agradecimiento hacia todo el mundo que les ha ayudado para poder sobrellevar lo mejor posible su situación.

Podéis encontrar la noticia completa en el siguiente enlace:

<http://www.diariodeleon.es/noticias/noticia.asp?pkid=610361> y los videos en la página de AHUCE:

<http://www.ahuce.org/ImagenyComunicación/Articulosynotasdeprensa/tabid/102> o en www.youtube.com.

En el próximo número de nuestra revista Voces de Cristal aparecerá un artículo vivencial en el que Nuria nos cuenta su experiencia como madre de un afectado.