



AHUCE
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



AHUCE
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

AHUCE – Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España

C/San Ildefonso 8, bajo dcha · 28012 · Madrid

91 467 82 66 · ahuce@ahuce.org · www.ahuce.org

@Osteogenesis.imperfecta.Ahuce AHUCE @AHUCE

Actividades



Financiado por:



¿Qué nombre más raro!



OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Es la **formación incorrecta** del **hueso**

Formación

Es fácil de explicar



También la llamamos **OI**

Incorrecta

Es una **enfermedad poco frecuente**



Solo un número limitado de personas tiene OI

Es **crónica**



La persona nace con OI y la tiene durante toda su vida

Aún no tiene cura, por eso es muy importante la **investigación**



Tiene **origen genético**

Se produce por una **alteración** en los genes

Hace que los **huesos** sean **más frágiles** y que **otras partes del cuerpo** también estén afectadas*

Cada persona con OI es única

En la OI hay mucha **variabilidad**

La gravedad varía de formas leves a muy graves



Ilustrado y diseñado por: @yonomellamocudado

Las personas con OI tienen sus propias características, intereses y metas, al igual que cualquier otra persona

Según sus **necesidades** y el **momento** en el que se encuentre, **puede hacerle falta** (o no):

- **Ayuda** en algunas de las **actividades** del día a día, pero **no en todas**
- **Apoyos** como muletas, andador, silla de ruedas, férulas, plantillas, alzas...

¿Cómo puedes ayudar a las personas con OI?

- Si conoces a alguien con OI lo mejor es **preguntar y escuchar** lo que tenga que decir
- **Busca información veraz.** Consulta a la persona con OI y a su familia, investiga en internet, contacta con asociaciones, etc...
- **Da visibilidad:** queremos que todo el mundo sepa qué es la OI

porque...

La conciencia marca la diferencia



Y... si se hace daño ¿qué hago?

- 1 Escuchar para que te diga lo que necesita
- 2 No mover(le) ni pedir(le) que se mueva
- 3 Pedir ayuda a una persona adulta
- 4 Respirar juntas para mantener la calma



Recordad que la culpa de una lesión es siempre de la OI