



PROGRAMA ESTATAL DE ASESORAMIENTO ESCOLAR EN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Destinado a toda la comunidad educativa

¿Quieres participar?

AHUCE – Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España
 C/San Ildefonso 8, bajo dcha · 28012 Madrid
 Tel.: 91 467 82 66

Trabajo Social: 679 23 86 86 | trabajosocial@ahuce.org
 Psicología: 663 300 897 | psicologia@ahuce.org
 Fisioterapia: 696 939 725 | fisioinfantil@ahuce.org

www.ahuce.org

@Osteogenesis.imperfecta.Ahuce AHUCE @AHUCE



Financiadores



Oi ¿Qué es la osteogénesis imperfecta (OI)?

Empecemos por la etimología

Osteo -	- génesis	imperfecta
Del gr. ὀστέο-	Del gr. γένεσις	Del lat. imperfectus
Hueso	Formación	Imperfecta

¿En qué consiste?

- Es un trastorno genético que consiste en la formación inadecuada de los huesos.
- También se conoce comúnmente como «la enfermedad de los huesos de cristal».
- Se considera una enfermedad poco frecuente. Prevalencia entre 1:10.000 y 1:15.000.
- La OI es crónica. En la actualidad no tiene cura.

Manifestaciones clínicas

- Gran variabilidad: pueden aparecer con distinta intensidad y frecuencia.
- La principal característica de las personas con OI es la fragilidad ósea.
- También se pueden presentar signos y síntomas como los que se muestran en la imagen.



Esta gran heterogeneidad clínica hace necesario analizar, conocer y atender las necesidades específicas de cada persona con OI, el momento y la situación personal en la que se encuentran.

Justificación

- La comunidad educativa carece de información y asesoramiento específico en osteogénesis imperfecta, desconoce las implicaciones que puede tener esta patología y manifiesta preocupación sobre el manejo y la atención educativa de las menores con OI.



- La información adecuada y la capacitación de los miembros de la comunidad educativa sentarán las bases para un buen conocimiento de la OI, eliminando falsos mitos y así reduciendo miedos, sensibilizando a la población, y contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con OI y sus familias en el entorno educativo.

Objetivos



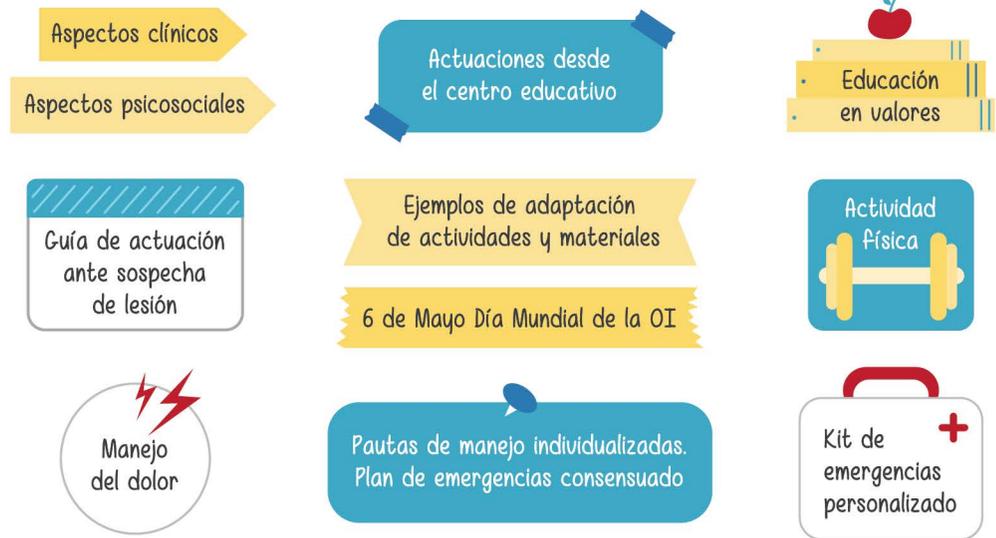
Actividades

Información	Sensibilización	Asesoramiento
Consultas individuales	Actividades grupales	Sesiones grupales
Profesionales y familias de personas con OI	Alumnado, familias, profesionales...	Profesorado, personal no docente y otros profesionales
Modalidad presencial, a distancia y online		

* Estas actividades se ofrecen sin coste para la comunidad educativa

Contenidos y materiales

- Información general y específica sobre OI. Boletines, carteles, cuentos, vídeos y otros recursos.



¿Dónde?

- Desde 2011 se han realizado actividades en centros educativos de España y Andorra.

