

PSICOLOGÍA EN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI)

ASOCIACIÓN NACIONAL HUESOS DE CRISTAL OI ESPAÑA - AHUCE

AHUCE es una entidad declarada de utilidad pública que fue creada en 1994 con objeto de hacer frente a unas necesidades específicas de las personas afectadas por osteogénesis imperfecta (OI) y sus familiares

¿Qué es la OI?

Osteogénesis imperfecta

Es un trastorno genético que consiste en la formación inadecuada de los huesos.

También se conoce como «la enfermedad de los huesos de cristal».

Se considera una enfermedad poco frecuente, ya que se estima que entre 1/15.000 y 1/20.000 personas tienen OI.

Es de carácter crónico. En la actualidad no tiene cura.

Manifestaciones clínicas

que pueden aparecer con distinta intensidad y frecuencia

Dentinogénesis imperfecta



Estatura baja

Temperatura corporal elevada

Sudoración excesiva

Deformidades óseas



Escleróticas azuladas



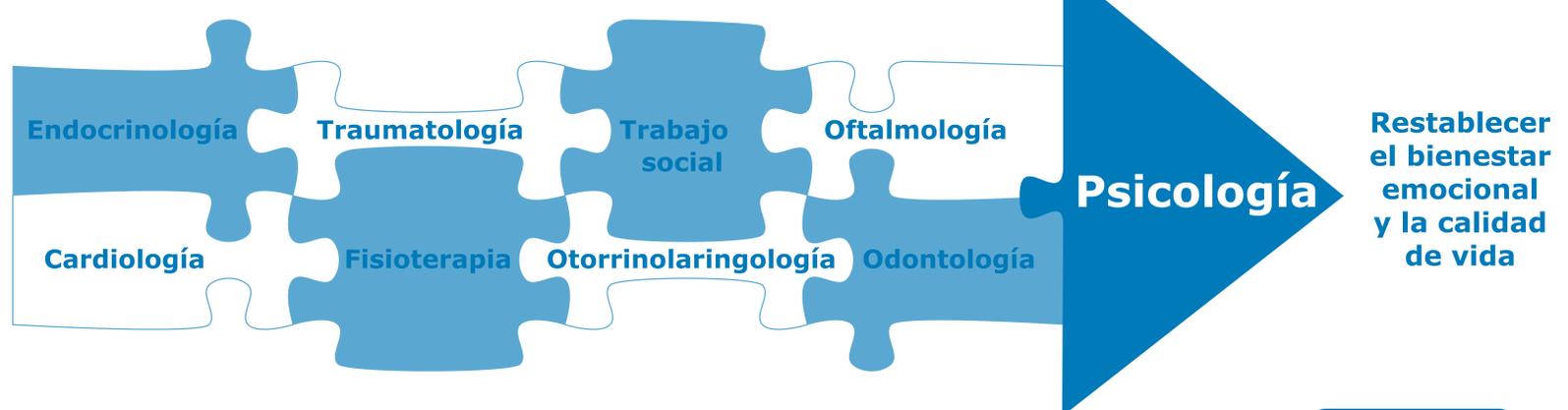
Pérdida de audición

Dolor agudo y crónico

Articulaciones hiperextensibles

FRACTURAS

Atención integral multidisciplinar



Aportar estrategias de afrontamiento y adaptación

Reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas: ansiedad, depresión

Mejorar la autoestima

Manejar las emociones: rabia, miedo, culpa, tristeza

Potenciar la autonomía

Aliviar el dolor y el sufrimiento

Del diagnóstico al día a día con la OI

Servicio de Psicología de AHUCE

A disposición de socios de AHUCE, personas afectadas de OI, familiares y cuidadores, profesionales sociosanitarios y, en general, personas con interés o relación con la OI

ATENCIÓN PSICOLÓGICA y consultas puntuales

Presencial en Madrid: sede AHUCE, domicilio y hospital

Por teléfono: 91 467 8266 · 663 300 897

Por correo electrónico: psicologia@ahuce.org

On line: Skype · Facebook
Psicología Ahuce Osteogénesis Imperfecta

FORMACIÓN:

actividades grupales, talleres, cursos y ponencias

PUBLICACIONES:

elaboración de materiales sobre aspectos psicológicos relacionados con la OI

ORIENTACIÓN a otros profesionales y trabajo en red

ASESORAMIENTO ESCOLAR en OI: talleres en centros educativos

INVESTIGACIÓN



Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España - AHUCE
C/San Ildefonso 8, bajo · 28012 · Madrid
91 467 8266 · 696 939 725 · ahuce@ahuce.org · www.ahuce.org

