



Estimados soci@s:

Un año más, desde la Junta Directiva de nuestra asociación, con nuestra trabajadora social Vanessa Simancas y con todos vosotros, nos preparamos con toda la ilusión y energía del momento para celebrar el evento que cada año nos permite reunirnos y compartir unos días de encuentro. Me refiero **al XII Congreso Nacional de Ahuce**. Este año lo hemos querido hacer coincidir con otro evento no menos importante: la realización de las **I Jornadas de O.I** dirigidas a profesionales y estudiantes sanitarios. Se celebrarán en el Hospital de Getafe, con la colaboración de la Universidad Rey Juan Carlos.

Organizar estos dos eventos, desde la Junta Directiva, no ha sido tarea fácil por lo complejo de hacer coincidir a todos los profesionales que participan en dichas Jornadas, además de no querer renunciar a nuestro habitual congreso anual.

Debo dar las gracias por la colaboración especialmente a nuestro querido amigos Dr. D. José Ignacio Parra y a nuestro querido amigo y fisioterapeuta D. Sergio Lerma.

Realizar la mayor difusión posible de estas I Jornadas de OI debe ser tarea y responsabilidad de todos los socios de Ahuce, al ser dicho evento, en sí mismo, uno de los objetivos y fines que contempla nuestra asociación. Por este motivo, os hacemos llegar varios ejemplares de trípticos. Los podéis repartir entre los médicos y profesionales sanitarios que os atienden con regularidad. Si necesitáis más ejemplares, podéis pedirlos a Vanessa que os hará llegar cuanto antes el pedido.

Otra de las actividades notorias de este año, realizadas por Ahuce, desde la sede y con la colaboración de dos de nuestros nuevos socios, Genoveva Gutiérrez y Joaquín Hinojosa, los papás de Paula, ha sido la realización de un Campeonato de Golf y Cena Benéfica en Marbella. Gracias al esfuerzo realizado por ellos, junto a sus familiares, se ha podido destinar los fondos recaudados en dichos eventos, para la realización de estas I Jornadas de OI. Por todo ello, desde esta circular, permitidme que les dé las gracias en nombre de todos los integrantes de Ahuce.

De las personalidades que acudieron a dicha cena, hubo políticos que mostraron interés por la OI. por lo que en la semana siguiente, en Madrid, mantuvimos una reunión con varios de ellos en el Congreso de los Diputados, dónde presentamos la **Justificación y Solicitud de la OI como Enfermedad Crónica mediante Decreto Ley**.

Una vez más, desde Ahuce (ya nos hemos personado en dos ocasiones más en el Congreso de los Diputados), estamos intentando que la OI sea reconocida como patología crónica y con ello podamos obtener todos los beneficios sanitarios y sociales que nos correspondan, a recordar:

- **ATENCIÓN FISIOTERAPÉUTICA CONTINUADA**, desde el primer día de vida, tanto de forma curativa / paliativa en el momento posterior de una lesión como de forma paliativo / preventiva, antes de producirse dicho traumatismo ya que la prevención de fracturas y lesiones asociadas, implicaría una reducción considerable de las mismas, y como consecuencia de ello, la reducción del gasto sanitario de dichos pacientes y aumento de calidad de vida de los mismos.

- **SUBVENCIÓN y GRATUIDAD EN SU TOTALIDAD DE PRÓTESIS y ÓRTESIS ORTOPÉDICAS**, las cuales son utilizadas por los afectados a lo largo de toda la vida, incluso pudiendo aumentar su uso en la edad adulta.

-**TRATAMIENTO DEL DOLOR** continuo que padecen los afectados, incluso cuando no hay traumatismos aparentes.

**-CENTRO DE REFERENCIA**

- **PROTOCOLO DE URGENCIAS** establecido a nivel hospitalario para evitar el incremento de fracturas durante la manipulación hospitalaria y obtener una mejor atención en el diagnóstico y tratamiento del paciente.

- **Realización de PRUEBAS GENÉTICAS en territorio nacional** para ayudar en lo posible a las diferentes familias de afectados, en la prevención de nuevos casos de OI.

**-TRATAMIENTO BUCODENTAL.**

**-TRATAMIENTO AUDITIVO, INCLUYENDO PRÓTESIS.**

**-TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE AFECTADO Y FAMILIARES**

**-TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO así como la gratuidad del mismo** tanto en la aplicación de Bifosfonatos, antiinflamatorios y analgésicos.

**-BENEFICIOS SOCIALES Y FISCALES** en función del grado de discapacidad

En cuanto al XII Congreso, dado que coincide con las I Jornadas, suponiendo que habrá bastante trabajo y gestiones que hacer, os solicitamos colaboración para que los dos eventos puedan desarrollarse en las mejores condiciones.

En la sede, esperamos vuestras propuestas de colaboración, tened en cuenta que cualquier tipo de ayuda es bienvenida (Vanessa también os llamará personalmente para ir concretando tipos de colaboraciones).

Y sin más, me despido de vosotros animandoos a participar con el mayor número de participantes en el **XII Congreso de Ahuce** y a las **I Jornadas de OI** para profesionales sanitarios.

Recibid un cordial saludo

Lucía Vallejo Serrano.  
Presidenta Ahuce