



ASOCIACION HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA  
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Estimados socios y amigos de Ahuce en general:

En primer lugar quiero presentaros el número cinco de nuestra Revista Voces de Cristal, el cual lo adjuntamos con esta carta. Como ya os comento en la editorial de este ejemplar, no nos ha sido posible sacar este número con anterioridad debido a la gran carga de trabajo en la asociación así como a la falta de recursos económicos para tal fin. Al final se ha podido alcanzar ese objetivo y sacar a la luz esta edición impresa.

Los que tenéis acceso a internet comprobaréis que esta edición impresa no se corresponde en la totalidad de contenidos con la edición virtual ya que tenemos restricciones en cuanto al número de páginas en papel, debido al alto coste que supone la impresión. Por lo que habrá momentos, hasta que se coordine las dos ediciones, que diferirán entre sí.

Este boletín informativo, Voces de Cristal, no sólo tiene como fin y está destinado a llegar a todos los socios de Ahuce, si no que va dirigido y es un elemento de ayuda para alcanzar uno de nuestros fines como asociación: la difusión y divulgación de la OI.. Esta revista se distribuye en diferentes Fundaciones, Asociaciones y federaciones nacionales: Once, Cermi, Cocemfe, Feder, etc así como en diversos departamentos de Hospitales y Servicios Sociales de toda España.

Así mismo, en cuanto tengamos disponible otra subvención, editaremos el siguiente número de nuestra revista “Voces de Cristal”, edición impresa, dónde reflejaremos el resumen de las ponencias y demás actos del X Congreso de Ahuce. Los que tenéis acceso a internet también podéis acceder en unos días a las fotos de este evento, en la web de Ahuce: [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)

Y con respecto a nuestro X Congreso Nacional , quiero dar las gracias por vuestra participación a los que os habéis acercado a la ciudad de Sigüenza, y a los que por alguna u otra razón no habéis podido venir este año, quisiera comentaros cómo ha sido este X Congreso Nacional de Ahuce. En cuanto a la descripción y valoración de las ponencias,

talleres y actos lúdicos podéis vosotros juzgar personalmente en los DVDs que se podrán adquirir dentro de poco en Ahuce, Ana Simón os irá informando de cómo conseguirlos.

En cuanto a la visión general de este evento, ha sido especial por varias razones ya que hemos llegado a la cifra de más de ciento treinta personas entre afectados y familiares. Nos han visitado además, amigos de Cuba, Ecuador, Bolivia, Méjico, Alemania y del resto de países miembros componentes de la OIFE(Federación Europea de OI), a la cual pertenecemos.

La cifra de asistencia deja explícito el auge que nuestra asociación está consiguiendo tanto a nivel de convocatoria interna, lo cual siempre resulta grato ya que significa encontrarse con nuevos y viejos amigos, como a nivel de convocatoria externa y su directa repercusión que ello implica, tanto en los medios de comunicación como en organismos oficiales: este año concretamente, en la Consejería de Sanidad. de la Junta de Castilla La Mancha, ya que fue su delegada D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Antonia Pérez León la que nos acompañó y cerró este X Congreso.

Ante D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Antonia Pérez León, presentamos propuestas concretas para una atención integral sanitaria al afectado de OI y una vez más, a falta de un protocolo de tratamiento especial para la OI, reivindicamos dicha atención deferente para los afectados de OI en general que viven en toda la comunidad castellano-macheга. Esperamos que el fruto de esas conversaciones nos llegue cuanto antes y podamos ver, de alguna forma, cumplidas las promesas que nos han hecho.

En este congreso hemos contado también con la participación incondicional de nuestros queridos amigos doctores(Parra, Plotkin, Laplaza, Macaabe, etc) y la colaboración generalizada de más socios con respecto a años anteriores. Aún así, yo quiero hacer un llamamiento general a todos vosotros para que la participación en el siguiente congreso y resto de actividades de Ahuce, sea aún mayor, y con ello, todas las ventajas que ello implica.

Realmente es necesaria vuestra participación y colaboración dado el gran volumen de trabajo que origina la organización de congresos, con asistencia numerosa de participantes.

Con respecto a otro asunto, dado que a Ahuce llega continuamente solicitudes de ayuda económica y no pudiendo hasta ahora prestar ese tipo de servicio, al no contar con los recursos necesarios, hemos propuesto y aprobado en la última asamblea general, la creación de un fondo económico para personas afectadas de OI sin recursos. Dicho fondo estará destinado a paliar o ayudar las deficiencias económicas que pueda tener el afectado de OI en general, a saber:: medicamentos, transporte, prótesis, subvención en la asistencia a los congresos de Ahuce, etc. Sólo será necesario establecer los criterios para proceder a su correcta distribución de dicho fondo.

Ahora bien, como no existen subvenciones que puedan financiar este tipo de ayudas puntuales, desde Ahuce, os hacemos un llamamiento para que las personas interesadas en ayudar y crear este fondo puedan hacer donativos. .En breve se abrirá una cuenta exclusiva destinada a tal fin. Paralelamente se ofertará la misma posibilidad a cualquier ciudadano ajeno a Ahuce que quiera colaborar, por lo que estamos viendo la forma, en que las donaciones a este fondo económico desgraven del IRPF.

En cuanto al congreso del próximo año, se acordó en la última asamblea un plazo abierto para la recepción de propuestas sobre el lugar dónde celebrar el próximo XI Congreso. Somos conscientes que geográficamente, nos viene a todos mejor la zona centro de España pero el decidir hacer itinerantes nuestros congresos, obedece a razones de implicación de todas las comunidades de España. De cualquier forma, las propuestas estarán abiertas hasta primeros de Diciembre.

En cuanto al tema judicial, quiero anunciaros el fallo de la Sentencia Firme del juzgado de Leganés en la demanda que Ahuce España interpuso para la recuperación de la cantidad de 10.800€ de la subvención del Imsero del 2001 y que por error nunca se ingresó en nuestra cuenta.. Os adjuntamos copia del fallo de la sentencia. Los interesados en obtener la totalidad de ella, podéis comunicarlo en la sede de Ahuce, en unos días la recibiréis por correo ordinario.

Y por último, os anunciamos la creación de un foro de consulta sobre Dentinogénesis Imperfecta (tanto por correo físico como por internet). Estará a cargo de dicho foro la Dra.Ivette Monsalve Muñoz, estudiante de postgrado de la especialización: “Atención Odontológica Integral al Niño con Alto Riesgo Biológico” en la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid.

La Dra. Ivette nos ha elegido como grupo de estudio para su especialización en los estudios de Odontología por lo que desde Ahuce, le brindamos todo el apoyo que necesite para que pueda investigar sobre la D.I. Con los resultados de su estudio, pretendemos que desde Ahuce, se edite el boletín-protocolo para posibles actuaciones futuras en prestaciones sanitarias a afectados de OI y DI.

Sin más y deseando que nos podamos ver cuanto antes, recibid un fuerte abrazo.

Lucía Vallejo Serrano

Presidenta AHUCE