



Madrid 17 de Diciembre de 2004.

Estimados socios:

Ya ha pasado un mes desde el Congreso, pero no queríamos dejar de recordaros que ha sido una experiencia maravillosa en la que todos hemos aprendido muchas cosas y en la que hemos podido conocernos. A las personas que no han podido acudir este año, las invitamos a que lo hagan el año que viene.

Todo el Congreso fue grabado en video y tanto para los que sí habéis asistido como para los que no habéis podido acudir a este congreso y queréis, Ahuce editará en DVD, (bajo pedido y con coste) las ponencias y demás talleres del congreso por lo que los interesados podéis ir solicitando las copias en la sede de Ahuce. También recordaros que tenemos los DVDs del Congreso del año pasado.

Para aquellos que no pudisteis asistir, en el Congreso tuvimos el placer de contar con la participación de la **Dra. Ivette Monsalve** que trato el tema de la “Dentinogénesis Imperfecta” hay un tipo concreto vinculado a la O.I, provocando un fuerte desgaste de los dientes; el **Dr. José Ignacio Parra** con la ponencia “Tratamiento de la O.I en el niño”, el cual gira en torno a tres ejes fundamentales: bifosfonatos, fisioterapia y cirugía de clavos; el **Dr. Márquez** con la ponencia “El oído en la Osteogénesis Imperfecta” nos hablo de la perdida de la audición en la O.I; la **Dra. Alina García** con la ponencia “Asesoramiento Genético en la O.I” hizo un repaso de las distintas formas de la transmisión de la O.I; y por último la **Dra. Esther Geán** con la ponencia “Aspectos Genéticos de la O.I. La esperanza del Futuro” habló de las mutaciones genéticas y que en España carecemos de técnicas de diagnóstico prenatal.

Por otro lado, se llevaron a cabo cinco talleres: de Salud Bucal organizado por la **Dra. Ivette Monsalve**, en el cual se enseñó a los niños cómo mantener una buena higiene bucal; el taller de Shiatsu organizado por **D. Arturo Valenzuela**, donde se

practicaron masajes terapéuticos; el taller de fisioterapia en el agua organizado por **D. Sergio Lerma** y **D^a María Carratalá** se practicaron ejercicios de estiramiento, potencia muscular...; el taller de paternidad organizado por **D. Rafael Navarrete** fue un coloquio donde resolver dudas y exponer ideas ; el taller de Risoterapia realizado por **D^a. María Milán** se analizó técnicas para mejorar el ánimo a través de la risa.

Por otro lado, en AHUCE, ya estamos trabajando en todos los objetivos y actividades que tenemos marcados para el 2005. Este nuevo año, nos gustaría que la O.I, fuera más conocida, que nuestra información llegará a todo el mundo y para ello necesitamos de vuestra colaboración.

Como sabéis AHUCE ha editado tres trípticos informativos sobre la O.I: **¿Qué es la O.I? Aspectos generales, Dentinogénesis Imperfecta e Integración Escolar**, entre otras publicaciones. Os hacemos llegar una ficha para que nos podáis solicitar esta información y repartirla en los colegios de vuestros hijos, a los médicos que los atienden, etc. Este material también nos lo podéis solicitar por teléfono o por correo electrónico.

Tenemos previsto este año nuevas publicaciones, además de las anuales como es nuestra revista **“Voces de Cristal”**. Queremos continuar nuestra publicación de boletines con un **Boletín de primeros auxilios** y **Boletín de fisioterapia**, elaborar un libro de **Relatos de la O.I**, en el que los afectados de O.I nos cuenten su experiencia, un libro de **Cómo manejar a un niño con O.I**, y por último una **Guía de recursos**, en la que dar respuesta a vuestras dudas y necesidades.

Otro de nuestros objetivos, es seguir mejorando nuestro trato con todos nuestros socios, conocer sus necesidades, inquietudes...por todo ello, estamos revisando fichas, y hemos visto que muchas de ellas llevan hechas desde antes del 98. Nos gustaría actualizarlas todas, para tener un conocimiento más actualizado de vuestra situación. Os hacemos llegar una ficha para que nos la rellenéis y nos la hagáis llegar, rogamos vuestra colaboración.

Además, todas estas necesidades que nos comunicáis van a poder ser canalizadas a través del Instituto de Investigación Carlos III, el cual a través del instituto de enfermedades raras se esta encargando de elaborar una gran guía de recursos para poder ayudar a las asociaciones y a los enfermos.

En AHUCE, ya estamos empezando a preparar el Congreso del año que viene, y este año va a contar con un nuevo evento, la realización de unas Jornadas Informativas

sobre la O.I, que se van a celebrar en la Universidad Carlos III, en las cuales esperamos contar con la presencia de especialistas de diferentes partes de mundo.

Estas Jornadas se harán coincidir con el Congreso, el cual esta previsto celebrar como todos los años en el mes de octubre. Esperamos poder contar con vuestra ayuda para poder buscar sitios que se adapten a nuestras necesidades.

También os recordamos que en AHUCE siguen en marcha:

PROTOCOLO DE COLABORACIÓN con el Instituto Superior Shiatsu Yasuragi, cuyo director es Arturo Valenzuela. Las personas interesadas seréis atendidas en el gimnasio del Instituto. Las citas serán los Lunes tanto por la mañana como por la tarde, para aquellas personas que no se puedan desplazar de forma periódica, si van una vez, les prepararán una serie de ejercicios y después atenderán personalmente sus dudas por teléfono o por e-mail. Para concertar la cita tendréis que llamar a AHUCE, y desde aquí os citaremos. Os recordamos que este servicio es totalmente gratuito.

SERVICIO DE SEGUNDA OPINIÓN DE TRAUMATOLOGÍA con el Doctor Parra, los jueves a partir de las 16:00, y el **SERVICIO DE SEGUNDA OPINIÓN DE FISIOTERAPIA** con D. Sergio Lerma y D^a María Carratalá, los jueves y viernes por la tarde.

También os queremos recordar, que los fisioterapeutas de AHUCE se podrán desplazar fuera de Madrid a vuestras ciudades para formar a los fisioterapeutas que os atienden con regularidad, por lo que si os encontráis en esta situación, podéis solicitar dicho servicio en la sede.

SERVICIO DE ODONTOLOGÍA: este es un servicio de atención bucodental para la atención de niños afectados de O.I, en edades comprendidas entre los 2 – 18 años que se presta en la Universidad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid. Este servicio es atendido por la Dra. Ivette Monsalve, el cual se pondrá en marcha de nuevo en Enero. Si estáis interesados en acudir, llamad a Ahuce para fijar la fecha y la hora. Este servicio es parcialmente gratuito, ya que se deberán abonar parte de los tratamientos, pero con un coste muy inferior al de las clínicas.

También os hacemos llegar una encuesta que han preparado un grupo de 4 chicos de la Universidad de Oviedo que estudian 2º Curso de Magisterio por la rama de Educación Especial y dentro de la rama de deficiencias motóricas están realizando un trabajo de la O.I. Se pusieron en contacto con nosotros para que les ayudáramos a

recabar más información, pero sobre todo datos reales, de experiencias empíricas.

Ellos se dirigieron a AHUCE y nos explicaron su motivación: “Es cierto que sobre esta enfermedad se conoce bien poco, en relación con lo que se debería conocer, debido a su gravedad, y a las imposibilidades que conlleva la misma. Desde aquí, desde nuestro pequeño grupo de trabajo, nos gustaría formarnos, informarnos, y aprender mucho más de lo que pone en los manuales acerca de esta peculiar enfermedad.

Queremos a la vez conocer y dar a conocer dicha patología, ya que la mayoría de la población sabe bien poco acerca de la O.I. Nos gustaría saber cómo se sienten esas personas, sentimientos de la familia... para poder quizás en un futuro ayudar a familias que estén en su misma situación.

Otro objetivo por el que nos referimos a ustedes, es la gran oportunidad que nos estáis brindando para poder saber más del tema, intervenir e incluso detectar este tipo de enfermedad.”

Por todo ello, os animamos a responder a la encuesta que es muy corta y ha ellos les va a facilitar información para seguir trabajando.

Esperando que os encontréis bien, os recuerdo el número de teléfono de Ahuce y el horario en el podéis poneros en contacto con nosotros, el horario de atención telefónica es de 12:30 – 14:00 y de 17:00 -20:00:

- Lunes, Martes, Jueves y Viernes :
 - 9:00 horas a 14:00 horas. 17:00 horas a 20:00 horas.
- Miércoles jornada continua:
 - 8:00 horas a 14:00 horas
 - 15:00 horas 17:00 horas.

Teléfono: 91 467 82 66

ahuce@vodafone.es

Desde AHUCE os deseamos unas Felices Fiestas y un prospero año nuevo.

Recibid un cordial saludo, y hasta pronto:

Vanessa Simancas Ayuso.
Trabajadora Social de AHUCE –España.