



Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España Ahuce

Boletín de Servicios de la Asociación Española de Osteogénesis Imperfecta

FUNDACIÓN
AHUCE
Osteogénesis imperfecta



AHUCE
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA





Arriba, el equipo profesional de la sede de Ahuce: Trabajadora social, psicóloga, fisioterapeuta y gerente de la Fundación Ahuce. Todas juntas colaboran para ofrecer un mejor servicio a nuestros socios y a todas las personas afectadas por osteogénesis imperfecta.

Ahuce es una asociación declarada de utilidad pública que cuenta ya con 18 años de historia y opera a escala nacional en España atendiendo a las necesidades de las personas que tienen osteogénesis imperfecta (OI). Ahuce ofrece a los afectados de OI y a sus familiares una atención integral cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de las personas que viven con esta patología.

Ahuce presta sus servicios a través de un equipo multidisciplinar que trabaja para nuestra asociación. Contamos también con el apoyo desinteresado de profesionales sanitarios colaboradores, así como con el valioso trabajo de numerosos voluntarios que ponen su tiempo y su trabajo al servicio de nuestra asociación.

Con los servicios que enumeramos a continuación queremos dar respuesta a la demanda de atención existente y cubrir las necesidades de nuestros asociados y de todas las personas que tienen OI.

El desempeño de nuestra tarea y esta oferta de servicios son posibles gracias a la confianza que han depositado en nosotros entidades públicas y privadas españolas que financian nuestros proyectos y nos apoyan para que podamos proseguir con esta labor.

Gracias al apoyo público que recibimos, la mayoría de nuestros servicios son gratuitos para nuestros socios o están subvencionados en parte.

Para poder recibir atención en cualquiera de estos servicios basta con contactar con nuestra sede y solicitarlo. La trabajadora social de nuestra asociación ofrecerá información y se encargará de gestionar y coordinar el servicio que usted solicite.

Servicio de información y orientación (SIO)

El SIO es un servicio de información general sobre osteogénesis imperfecta que se ofrece desde la sede de AHUCE por vía telefónica, correo electrónico o con consultas presenciales. Su objeto es resolver dudas referidas a la patología y responder a las consultas que planteen afectados, familiares y profesionales del ámbito sociosanitario que tengan que atender a afectados.

Para solicitar este servicio y plantear cualquier consulta, pueden ponerse en contacto con nuestra trabajadora social en la dirección electrónica trabajosocial@ahuce.org



El SIO realiza su cometido en base a la norma de calidad ISO 9001 con el número de certificado: ES025909, que hace referencia al cumplimiento y estado en vigor del mismo. Dicho cumplimiento está ratificado por Bureau Veritas España, certificación de calidad ISO 9001.

Servicio de atención psicológica a afectados de OI y a sus familias

El Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo proporcionar apoyo y orientación a los afectados de OI y sus familiares: aceptación de la patología, manejo de situaciones de crisis, sentimientos de soledad, refuerzo positivo, creación de grupos informales de apoyo y establecimiento de redes e intercambio de experiencias. Con este servicio queremos facilitar también un espacio de desahogo y reestructuración ante el impacto de la patología en la vida familiar y social.



Este servicio lo presta la psicóloga de la asociación a través de diferentes vías: en la propia sede de la asociación, vía telefónica, en el domicilio del afectado o en el hospital.

El servicio se solicitará directamente en la sede de Ahuce, por correo electrónico o por teléfono. La dirección electrónica de nuestra psicóloga es psicologia@ahuce.org

Servicio de acompañamiento hospitalario y respiro familiar

Si bien el tratamiento con bifosfonatos ha mejorado la calidad de vida de los afectados de OI, el tratamiento impone la necesidad de ingresos hospitalarios periódicos que desestabilizan la vida cotidiana de las familias. **La trabajadora social, la psicóloga, la fisioterapeuta y nuestro personal voluntario** ofrecen apoyo y asesoramiento durante los ingresos hospitalarios. El servicio se hace extensivo a las estancias hospitalarias debidas a intervenciones quirúrgicas (tanto programadas como de emergencia).

El servicio de acompañamiento hospitalario y respiro familiar contribuye a normalizar los ingresos hospitalarios frecuentes e integrarlos en la vida familiar. El apoyo humano que se proporciona a través de este servicio sirve para hacer más llevadera la estancia hospitalaria y para crear un valioso vínculo entre los afectados por la patología y para ayudarlos a entender las peculiaridades de la patología.

Ahuce se acerca a las personas a través de este servicio, con el que también se proporciona al cuidador principal que acompaña al afectado de OI en el hospital la presencia de otro cuidador paralelo cualificado que pueda acompañar por unas horas al afectado que está ingresado. De esta forma ayudamos al acompañante principal para que pueda descansar y tener ocasión de cubrir sus propias necesidades.

Este servicio se presta principalmente en los hospitales de Madrid capital, donde se encuentra situada nuestra sede.

De igual manera, desde la sede se hará un seguimiento telefónico de los ingresos fuera de Madrid. En caso de necesidad aguda de este servicio en otra comunidad autónoma es necesario comunicarse con la trabajadora social de Ahuce, que evaluará la posibilidad de ofrecerlo en otro lugar, en virtud de los voluntarios con que la asociación cuenta en la zona.

El servicio de acompañamiento hospitalario y respiro familiar se solicitará en la sede de Ahuce, desde donde se coordinará la atención necesaria. La dirección electrónica de nuestra trabajadora social es trabajosocial@ahuce.org



Servicio de fisioterapia

Como la atención fisioterapéutica es uno de los principales pilares del tratamiento de la osteogénesis imperfecta, Ahuce ofrece un servicio fisioterapéutico completo para los afectados. Este servicio está a cargo de las dos fisioterapeutas de plantilla de la asociación.

El servicio de fisioterapia de Ahuce incluye los aspectos siguientes:

- Segunda opinión en fisioterapia, para afectados que deseen ser evaluados y orientados sobre el tratamiento fisioterapéutico más conveniente en su caso
- Tratamiento fisioterapéutico en sede y atención domiciliaria para socios en casos de imposibilidad de desplazamiento
- Evaluaciones periódicas de pacientes y seguimiento de tratamiento fisioterapéutico
- Servicio de formación y consulta para fisioterapeutas que atiendan a pacientes con osteogénesis imperfecta.

Para remitir consultas o concertar una cita para este servicio pueden ponerse en contacto con nuestra fisioterapeuta en sede, en la dirección electrónica fisioadultos@ahuce.org

Para remitir consultas específicamente referidas a pacientes pediátricos pueden ponerse en contacto con nuestra fisioterapeuta especializada, en la dirección electrónica fisioinfantil@ahuce.org



Servicio de segunda opinión en traumatología

Con el servicio de segunda opinión en traumatología, atendido por los doctores José Ignacio Parra y Ana Bueno, ofrecemos a los afectados la oportunidad de recibir atención médica y consultar su caso con dos especialistas en la patología reconocidos internacionalmente. El servicio se ofrece una vez al mes en nuestra sede de Madrid.



Pueden concertar una cita para este servicio poniéndose en contacto con nuestra trabajadora social en la dirección electrónica trabajosocial@ahuce.org

Servicio de asesoramiento escolar para niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta

Los centros escolares a los que acuden niños y adolescentes con OI suelen tener muchas preguntas con respecto a aspectos concretos de la patología. Con objeto de facilitar la integración escolar de todos los niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta, Ahuce ofrece asesoramiento especializado en todos los centros escolares para el profesorado y el personal de apoyo. Este servicio se ofrece en toda España, previa petición. Nuestros especialistas (psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta y personal de apoyo debidamente formados) se desplazan a los centros escolares para transmitir información y conocimientos específicos sobre la patología, y para ayudar al personal docente a entender las necesidades específicas de cada afectado, con objeto de propiciar la mejor integración y el éxito escolar de los niños con OI.

Nuestro servicio incluye asesoramiento especializado para los docentes, información socio-sanitaria para el personal del centro y preparación específica para profesores de educación física.



El servicio se solicitará directamente en la sede de Ahuce, por correo electrónico, a nuestra coordinadora de asesoramiento escolar en la dirección psicologia@ahuce.org

Servicio de segunda opinión en odontología

Servicio de atención bucodental para niños afectados de OI, en edades comprendidas entre los 2 y los 14 años. Este servicio está a cargo del Dr. Joaquín de Nova y se presta en la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid.

Para remitir consultas o concertar una cita para este servicio pueden ponerse en contacto con nuestra trabajadora social en la dirección electrónica trabajosocial@ahuce.org



Protocolo de colaboración con el Instituto Superior de Shiatsu Yasuragi

El instituto, dirigido por Arturo Valenzuela, ofrece condiciones especiales para los socios de Ahuce.

Para contactar con el instituto pueden ponerse en contacto con nuestra trabajadora social en la dirección electrónica trabajosocial@ahuce.org



Equipo Shiatsu Yasuragi. Congreso AHUCE 2012

Convenio de colaboración con ortopedia

Ahuce tiene establecido un convenio de colaboración con CEORTEC, Ortopedia Técnica de Pozuelo (Madrid), que ofrece a todos sus socios —además de una exquisita atención— asesoramiento particular y condiciones especiales de pago.



César Terán pone a nuestra disposición su gran experiencia y buen hacer con el objeto de facilitar la vida diaria a todos los afectados de OI.

Para contactar con la ortopedia pueden ponerse en contacto con nuestra fisioterapeuta en sede, en la dirección electrónica fisioadultos@ahuce.org

Convenios de colaboración para diagnóstico genético

La Fundación Ahuce ha establecido convenios de colaboración con dos empresas científicas punteras dedicadas a la investigación genética: Sistemas Genómicos, de Valencia, y CAGT, de Zaragoza.

Estas dos empresas ofrecen su asesoramiento especializado para realizar el diagnóstico genético de la patología y para llevar a cabo tratamientos de reproducción asistida. Los socios de Ahuce reciben precios especiales al contratar los servicios de ambas compañías en cualquier punto de España.



www.sistemasgenomicos.com



www.cagt.es

Para consultas sobre nuestros convenios de diagnóstico genético y para contactar con Sistemas Genómicos y con CAGT, pueden ponerse en contacto con nuestra trabajadora social, en la dirección electrónica trabajosocial@ahuce.org

Convenio de colaboración con empresa de adaptación de vehículos

La fundación AHUCE ha establecido un convenio de colaboración con la empresa Tacoval, que se dedica a realizar adaptaciones en vehículos para personas con diversidad funcional. Tacoval ofrece precios rebajados a los socios de Ahuce.



<http://www.tacoval.com/>

Para consultar nuestro convenio con esta empresa y ponerse en contacto con ella, pueden ponerse a escribir a nuestra vocalía para socios adultos en la dirección electrónica adultos@ahuce.org

Contactos internacionales

Además de ser una asociación de utilidad pública y actividad a escala nacional, Ahuce posee una amplia red de contactos internacionales que la vinculan a otras asociaciones y entidades relacionadas con discapacidad en general y con la osteogénesis imperfecta en particular.

Especialmente pensando en nuestros afectados más jóvenes cuidamos el contacto con asociaciones internacionales que puedan ofrecer en el futuro a nuestros socios la posibilidad de estrechar lazos internacionales, conocer a personas con OI de otras partes del mundo y desplazarse a otros países para intercambiar experiencias y ampliar horizontes.

Si desean establecer contacto con afectados de OI de otros países y mantenerse informados sobre actividades, eventos e iniciativas a escala internacional en materia de osteogénesis imperfecta, pueden ponerse en contacto con nuestra delegada de asuntos internacionales en la dirección electrónica internacional@ahuce.org

Servicio de publicaciones

Ahuce tiene acceso a una amplia red de información especializada sobre osteogénesis imperfecta. La asociación está al día en materia de publicaciones sobre la patología, y en la actualidad está preparando a través de la Fundación Ahuce una serie de boletines especializados sobre los más diversos aspectos de la osteogénesis imperfecta.

Si es usted un afectado o un profesional del campo sociosanitario y desea saber más sobre algún aspecto concreto de la osteogénesis imperfecta, solicítenos información sobre publicaciones sobre OI, en español o en otros idiomas. A través de nuestra amplia red de contactos internacionales intentaremos proporcionarle en todo momento la información más actualizada. Para saber más sobre publicaciones sobre OI y material disponible, envíe un mensaje a proyectos@ahuce.org

Datos de contacto

Dirección:
Ahuce
Calle de San Ildefonso, 8-bajo.
28012 Madrid

Teléfonos:
91 467 82 66 (fijo)
696 939 725 (móvil)

Correo general:
ahuce@ahuce.org

Web:
<https://www.ahuce.org>

Facebook:
<https://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce>

Twitter:
<https://twitter.com/AHUCE>

Si desea contactar directamente con algún miembro de la junta directiva de Ahuce, los correos corporativos de la junta son:

presidencia@ahuce.org, presidencia de Ahuce
vicepresidencia@ahuce.org, vicepresidencia de Ahuce
secretaria@ahuce.org, secretaria de la junta directiva de Ahuce
tesoreria@ahuce.org, tesorería de Ahuce
socios@ahuce.org, vocal de socios de Ahuce
adultos@ahuce.org, vocal de adultos de Ahuce
cursos@ahuce.org, vocal de cursos y formación de Ahuce
actividades@ahuce.org, vocal de actividades de Ahuce
relacionespublicas@ahuce.org, vocal de difusión de Ahuce

