



# AHUCE

ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA  
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



## Datos de contacto

### Ahuce

Asociación Nacional Huesos de Cristal de España  
C/ San Ildefonso, 8  
28012 Madrid  
Teléfonos: (+34) 91 467 82 66 y (+34) 663 300 897

### Sede

Correo general: [ahuce@ahuce.org](mailto:ahuce@ahuce.org)  
Trabajadora social: [trabajosocial@ahuce.org](mailto:trabajosocial@ahuce.org)  
Psicóloga: [psicologia@ahuce.org](mailto:psicologia@ahuce.org)  
Fisioterapeuta adultos: [fisioadultos@ahuce.org](mailto:fisioadultos@ahuce.org)  
Fisioterapeuta niños: [fisioinfantil@ahuce.org](mailto:fisioinfantil@ahuce.org)  
Administración: [proyectos@ahuce.org](mailto:proyectos@ahuce.org)

## Junta directiva y colaboradores

Presidente: [presidencia@ahuce.org](mailto:presidencia@ahuce.org)  
Vicepresidente: [vicepresidencia@ahuce.org](mailto:vicepresidencia@ahuce.org)  
Secretario: [secretaria@ahuce.org](mailto:secretaria@ahuce.org)  
Tesorero: [tesoreria@ahuce.org](mailto:tesoreria@ahuce.org)  
Vocal de socios: [socios@ahuce.org](mailto:socios@ahuce.org)  
Vocal de adultos: [adultos@ahuce.org](mailto:adultos@ahuce.org)  
Vocal de relaciones públicas: [relacionespublicas@ahuce.org](mailto:relacionespublicas@ahuce.org)  
Vocal de asuntos internos: [asuntosinternos@ahuce.org](mailto:asuntosinternos@ahuce.org)  
Vocal de asuntos de fisioterapia: [cursos@ahuce.org](mailto: cursos@ahuce.org)  
Webmáster: [webmaster@ahuce.org](mailto:webmaster@ahuce.org)  
Publicaciones: [publicaciones@ahuce.org](mailto:publicaciones@ahuce.org)  
Redacción de noticias: [prensa@ahuce.org](mailto:prensa@ahuce.org)  
Asuntos internacionales: [internacional@ahuce.org](mailto:internacional@ahuce.org)  
Fundación Ahuce: [fundacion@ahuce.org](mailto:fundacion@ahuce.org)  
Actividades comerciales: [gestioncomercial@ahuce.org](mailto:gestioncomercial@ahuce.org)

El presente folleto se entiende únicamente como resumen informativo destinado a servir de orientación a padres, afectados y personas relacionadas con la osteogénesis imperfecta. Esta documentación no sustituye en ningún caso los consejos y las instrucciones que los pacientes reciban de sus médicos, fisioterapeutas y personal sanitario. El folleto ha sido elaborado por AHUCE con el mero propósito de ofrecer información general sobre la asociación. Por lo que se refiere al tratamiento de la patología, se indica expresamente que las personas con osteogénesis imperfecta deberán seguir en su tratamiento las instrucciones del personal sanitario especializado de su confianza.

## AHUCE y la OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

La sigla AHUCE es el nombre abreviado de la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España, una entidad declarada de utilidad pública que fue creada en el año 1994 con objeto de hacer frente a las necesidades específicas de las personas afectadas por osteogénesis imperfecta y sus familiares.

### Qué es la osteogénesis imperfecta

La osteogénesis imperfecta (OI) es una enfermedad genética congénita que en la mayoría de los casos se debe a la disminución en la calidad y en la cantidad del colágeno del organismo. Esta carencia (y en otros casos, la falta de determinadas enzimas) provoca, entre otras cosas, que los huesos de las personas con OI sean frágiles y se fracturen con facilidad.

La principal característica de las personas que tienen osteogénesis imperfecta es la frecuente aparición de fracturas óseas y lesiones ligamentosas. El grado de afectación puede ser muy variado. Otras manifestaciones clínicas características de la OI pueden ser:

- Fragilidad y deformidades óseas
- Debilidad muscular y articulaciones laxas
- Dolor muscular y óseo generalizado
- Sordera progresiva
- Escoliosis
- Talla baja
- Dentinogénesis imperfecta (fragilidad de los dientes).

Estas manifestaciones no se suelen dar simultáneamente en todos los afectados. La patología presenta una gran variedad de genotipos y fenotipos, lo cual implica que hay personas con una afectación muy leve y otras gravemente afectadas.

La osteogénesis imperfecta se considera una enfermedad poco frecuente debido a que su prevalencia se estima entre 1:10.000 y 1:15.000 nacidos. Según estas cifras, podemos partir de la base de que en España existen aproximadamente entre 3 000 y 4 500 personas afectadas con OI. En los casos más leves, la enfermedad puede pasar desapercibida por los médicos que tratan a los pacientes.



El diagnóstico de una persona con OI suele ser fundamentalmente clínico, puesto que la gran heterogeneidad genética de la patología hace que no todos los afectados lleguen a obtener la confirmación genética. Aunque en algunos casos se pueden detectar signos característicos de OI mediante ecografía alrededor de la decimosexta semana de gestación, hay afectados que tardan años en ser diagnosticados. Y hay casos de personas que no obtienen un diagnóstico hasta llegada la edad adulta.

La clasificación de la OI no resulta fácil, ya que las características clínicas de los afectados son muy variables, e incluso dentro de un mismo tipo genético de OI varían apreciablemente de una persona a otra.

La clasificación actual de los distintos tipos de OI retoma definiciones de la clasificación tradicional (establecida por un médico australiano, el Dr. Sillence, en la década de 1970) y se amplía con recientes descubrimientos genéticos. Según ella, se puede hablar de los siguientes tipos de OI:

- **Tipo I:** Es el tipo más frecuente. Dentro de él hay un gran abanico de manifestaciones, desde personas que sufren un número escaso de fracturas a lo largo de toda su vida hasta afectados con fracturas muy frecuentes y lesiones discapacitantes. Los afectados presentan una estatura media.

- **Tipo II:** Viene acompañado de talla muy baja y deformidades graves. Aunque los tratamientos actuales han mejorado considerablemente las expectativas de los afectados, algunos niños que nacen con este tipo de OI fallecen a las pocas horas por problemas respiratorios.

- **Tipo III:** Es una OI con un pronóstico muy variable gracias a los tratamientos actuales. La estatura de los afectados suele ser baja. Esta OI se suele presentar acompañada de gran fragilidad y curvaturas en la columna vertebral y en las extremidades.

- **Tipo IV:** Se trata de un tipo de OI muy heterogéneo, con algunas manifestaciones leves y otras moderadas y graves. Los afectados suelen tener una estatura ligeramente inferior a la media.

- **Tipo V:** Es un tipo de OI similar al IV, pero con la peculiaridad de formación de callos hipertróficos en las zonas de consolidación de fracturas.



- **Tipo VI:** Este tipo de OI recientemente clasificado no se debe a una alteración del colágeno, sino a un fallo en la síntesis de una proteína. Es una OI muy rara de herencia recesiva y se debe a una alteración en el gen SERPINF1. Se distingue por un característico defecto de mineralización del hueso.

- **Tipo VII:** En apariencia y síntomas se puede parecer bastante tanto al tipo V como al tipo II de OI. Entre sus características clínicas frecuentes están la baja estatura y el acortamiento de fémures y húmeros. Es un tipo de OI recesivo que se debe a una mutación en el gen CRTAP.



- **Tipo VIII:** Clínicamente se parece a los tipos II y III en cuanto a apariencia y síntomas. Se caracteriza por una grave deficiencia de crecimiento y la extrema desmineralización del esqueleto. Es un tipo de OI recesivo que se debe a una mutación en el gen LEPRE1.

- **Tipo IX:** Es una OI de herencia recesiva con una manifestación clínica muy variable que va de moderada a letal. Se debe a una mutación en el gen PPIB.

- **Tipo X:** Es una OI de herencia recesiva con una manifestación clínica que va de grave a letal. Se debe a una mutación en el gen SERPINH1.

- **Tipo XI:** Es un tipo de OI progresivo que puede cursar con deformaciones de la columna vertebral y también se conoce con el nombre de síndrome de Bruck I. Su herencia es recesiva. Se debe a una mutación en el gen FKBP10.

Los avances en el estudio de la genética están permitiendo actualmente realizar descubrimientos muy importantes en este ámbito. No se descarta que en futuro se sumen a esta lista otros nuevos tipos de osteogénesis imperfecta.

La OI es una enfermedad crónica para la que actualmente no existe ningún tratamiento curativo. Sin embargo, se cuenta una aproximación terapéutica muy avanzada que contribuye en gran medida a mejorar la calidad de vida de los afectados. La base del tratamiento de la OI la constituyen tres líneas terapéuticas:

- **Fisioterapia:** con tratamiento fisioterapéutico específico se previenen las fracturas, se corrigen defectos posturales y se fortalecen huesos y músculos.
- **Farmacológico:** mediante el suministro de bifosfonatos y otros medicamentos se influye sobre el metabolismo óseo y se logra la disminución del número de fracturas.

- Quirúrgico: con intervenciones e inserción de material quirúrgico se consigue mantener la alineación de los huesos y corregir deformidades.

Como complemento a estos tres pilares clínicos básicos, para el tratamiento de los afectados se aplican también con éxito otras terapias entre las que se incluyen los tratamientos odontológicos, oftalmológicos y de audición, así como y la atención psicológica.



## Objetivos de AHUCE

Los objetivos de AHUCE son:

- Servir de nexo entre los asociados y defender los intereses de las personas con OI.
- Divulgar toda aquella información médica, fisioterapéutica, social, educativa o de cualquier esfera que pueda resultar de interés y que contribuya en la mejora de la calidad de vida de los afectados de OI.
- Impulsar y gestionar redes de profesionales formados en la patología que estén disponibles como fuente de recursos para los afectados de OI.
- Impulsar la investigación en el ámbito de la OI.
- Promover y exigir el derecho a la educación, al trabajo, a la salud y a la cobertura de las prestaciones económicas y de servicios definidas en las leyes vigentes, así como trabajar por una sociedad más accesible en los ámbitos arquitectónicos, del transporte y de los medios de comunicación.
- Intervenir para facilitar la integración de las personas con OI en los centros educativos y laborales, y contribuir a eliminar la discriminación en dichos entornos.
- Colaborar con otras organizaciones de personas con discapacidad, con enfermedades raras y con OI de todo el mundo.

- Fomentar las relaciones entre las organizaciones de OI y los profesionales y agrupaciones del entorno investigador, médico y sanitario relacionadas con la OI.
- Fomentar la creación y aplicación de recursos que permitan una mejor adaptación e integración social de las personas con osteogénesis imperfecta.

AHUCE pertenece a las siguientes entidades:

- **FEDER:** Federación Española de Enfermedades Raras.
- **COCEMFE:** Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.
- **OIFE:** Federación Europea de asociaciones de Osteogénesis imperfecta.
- **EURORDIS:** Federación Europea de Asociaciones de Enfermedades Raras.

AHUCE está, además, estrechamente vinculada a la **FUNDACIÓN AHUCE**, entidad creada a partir de la asociación, cuyos objetivos son promover la investigación en el ámbito de la osteogénesis imperfecta y desarrollar actividades de cooperación internacional relacionadas con la osteogénesis imperfecta. A través de Fundación Ahuce, la asociación está asimismo en contacto permanente con entidades, asociaciones y fundaciones de osteogénesis imperfecta de Europa, América, África y Asia, y pertenece a **ICORD**, la *International Conference for Rare Diseases*. La FUNDACIÓN AHUCE coopera con Ahuce en la puesta en marcha de proyectos de cooperación, investigación y formación de profesionales dedicados a la osteogénesis imperfecta.

## Servicios que presta AHUCE

### Información y asesoramiento general

- Servicio de información y orientación (SIO), telefónico y presencial, con apoyo directo a los afectados y a sus familiares.
- Servicio de publicaciones, que ofrece material divulgativo e informativo sobre últimas novedades en OI para afectados y para profesionales del ámbito sociosanitario.

### Fisioterapia

- Servicio de Segunda Opinión y Atención especializada en Fisioterapia: atención en sede y domiciliaria; consultas telefónicas y por vía electrónica.
- Formación Especializada en Fisioterapia para profesionales. Servicio de consultas, foro de fisioterapia y red de fisioterapeutas de AHUCE.

### Psicología

- Atención y acompañamiento psicológico a los afectados y sus familiares.

### Acompañamiento hospitalario y respiro familiar

- Realizado por diferentes profesionales y por personal voluntario. Se ofrecen apoyo y asesoramiento directo durante las visitas e ingresos hospitalarios debidos a consultas, revisiones o tratamiento farmacológico y/o quirúrgico.

## Traumatología

- Servicio de Segunda Opinión en Traumatología: Atención en la sede de AHUCE y consultas telefónicas y por vía electrónica. Colaboración con el Dr. Parra y la Dra. Bueno, del Hospital Universitario de Getafe.

## Odontología

- Servicio de Segunda Opinión en Odontología ofrecido por el Dr. de Nova en la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid.

## Asesoramiento escolar

- Asesoramiento a personal docente y de apoyo para manejar las necesidades específicas que tienen los afectados de OI en los centros docentes, con objeto de fomentar la integración y el éxito escolar.
- Preparación específica para profesores de educación física para ayudarlos a adaptar su currículo a los niños con osteogénesis imperfecta.

## Convenios y ventajas adicionales para los socios

- Protocolo de colaboración con el Instituto Superior de Shiatsu Yasuragi. Servicio gratuito para socios de AHUCE.
- Convenio con CEORTEC, Ortopedia Técnica de Pozuelo (Madrid) para adquisición de material ortoprotésico y ayudas técnicas con precio especial para socios de AHUCE.
- Convenio de colaboración con las empresas de genética Sistemas Genómicos (Valencia) y CAGT (Zaragoza) con precios

especiales para socios de AHUCE en diagnóstico genético y tratamientos de reproducción asistida.

- Convenio de colaboración con TACOVAL, empresa dedicada a la adaptación de vehículos de motor para personas con diversidad funcional. Precio especial para los socios de AHUCE.





## Actividades de AHUCE

### Encuentro anual de socios

Durante un fin de semana al año se crea un espacio de interrelación personal entre afectados y familiares procedentes de toda España. Se presentan ponencias médicas informativas y se realizan diversos talleres según las necesidades y los deseos específicos del grupo (fisioterapia, psicología, escuela de padres, primeros auxilios...). Adicionalmente se organizan actividades lúdicas.

### Congreso Nacional Médico-Paciente sobre OI

Anualmente se organiza un congreso médico-paciente de tres días de duración al que acuden profesionales sanitarios con experiencia en atención y tratamiento de personas con osteogénesis imperfecta. El objetivo del congreso es la divulgación de la información médica más reciente sobre osteogénesis imperfecta, así como la organización de una plataforma de contacto entre afectados y especialistas de nuestro país y del extranjero. El entorno del congreso también favorece la interrelación personal entre afectados, familiares y profesionales sanitarios. Dentro del marco del congreso se organizan diferentes talleres en los más diversos ámbitos, así como actividades lúdicas para los asistentes.

**XX Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta**  
**LA OI SE MUEVE**  
Hotel Tryp Cambrils (Tarragona)  
8-10 de noviembre de 2013

Reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad  
[www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)

**Viernes 8 noviembre de 2013**

- 16:45-17:15 Programa de pido "Societat Limitada" sobre el Congreso de AHUCE.
- 18:30-20:00 Recepción de asistentes. Entrega de documentación y acreditaciones.
- 20:00-21:00 La OI en España y la OI en el mundo. Junta Asesora de Asesores. Mesa redonda sobre la OI con los Talleres previos. CFE, Manuel Galbarrera coordinador de los talleres internacionales de Ahuce, España; Alena García Kubal, Pasa de Chang (Pérez), María Barbero (Pérez) OI, Alemania; Aera Babi, India; coordinadora del Grupo Internacional Asesores de la CFE.

**Sábado 9 de noviembre de 2013**

- 09:00-9:30 Recepción de asistentes. Entrega de documentación y acreditaciones.
- 09:30-10:00 Inauguración oficial con la presencia de Carolina D. Moral Zamora y autoridades.
- 10:00-10:15 Asesores en mesa con el investigador de tratamiento en OI Dr. Patrick, oncólogo pediátrico, especialista en osteogénesis imperfecta, Arlington Massachusetts, EE.UU.
- 10:15-10:30 Tratamiento farmacológico en OI. Dra. Pilar Galbarrera, jefe de Sección de Pediatría del Hospital Universitario de Getafe (Madrid).
- 10:30-10:45 Nueva puesta en el tratamiento de la OI. Dra. Parra, traumatólogo especialista en osteogénesis imperfecta (Madrid).
- 10:45-11:00 El comportamiento biológico del hueso con OI. Dra. Buena, traumatólogo infantil del Hospital Universitario de Getafe (Madrid).
- 11:00-11:30 Preguntas.
- 11:30-12:00 PAUSA CAFÉ.
- 12:00-12:20 Mesa redonda: Tratamiento de volumen. Dr. Ventura, traumatólogo del Hospital de San Juan de Dios (Barcelona) y Dr. Jesús Burgos, traumatólogo del Hospital Ramón y Cajal (Madrid). Moderador: Dr. Parra.
- 12:20-12:30 Preguntas.
- 12:30-13:00 Mesa redonda: Tratamiento del dolor. Dra. Carmen García Medina, anestesióloga del Hospital Universitario de Getafe (Madrid); Dr. Laura L. de los Santos Domínguez y Dr. Tania Tena Sempere, enfermera del Hospital Universitario de Getafe (Madrid) y Dr. Mamen Almásán, psicóloga de FEDER, especializada en OI (Madrid). Moderador: Dra. Buena.
- 13:00-13:15 Preguntas.
- 13:15-13:30 Mesa redonda: Aspectos genéticos. Dra. Alena García, genetista del Hospital pediátrico universitario Willem Soler, La Habana (Cuba).
- 13:30-14:00 Mesa redonda: Diagnóstico genético y reproducción. CAGT y Sistema dentado: con Moderador: Dr. de Nova.
- 14:00-14:30 Preguntas.
- 14:30-14:30 Servicio de guardia. Taller para niños: de 6 a 12 años. Taller para adolescentes.
- 14:30-15:00 COFINA: Fisiología.
- 16:00-17:30 Dinoforum "Fragil", documental sobre OI.
- 17:30-18:30 Mesa redonda: Cuestiones sobre dependencia. Jaume Mas (coordinador de CENOP), presidente ASOICE; Ana Ripoll, representante de FEDER; Isabel Macarulla, responsable de Acción Social de ECHM, e integrante del grupo de trabajo de promoción de la autonomía personal e inclusión de la dependencia, Tasa del Sector; Mónica Aroca Nogues, Junta de Ahuce.
- 18:30-19:00 PAUSA CAFÉ.
- 19:00-21:00 Asambleas de socios de Ahuce. Elecciones de nuevos miembros de la Junta directiva (14:00-21:00 Servicio de guardia. Taller para niños: de 6 a 12 años. Taller para adolescentes).
- 21:00-22:30 CINA.
- 23:00 FIESTA.

**Domingo 10 de noviembre de 2013**

- 09:00-10:00 Desayuno.
- 10:00-10:30 Una mañana y charlas. Actividad lúdica.

ASOCIACIÓN NACIONAL HUESOS DE CRISTAL OI ESPAÑA C/ SAN ILDEFONSO, 8. 28012 MADRID. TEL.: 91 467 82 66

Logo of AHUCE (Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España) and other partners: Fundación ONCE, FUNDACIÓN AHUCE, CAGT, Fundación sistemas genómicos, AHUCE.

## Jornadas médicas y fisioterápicas especializadas

Simultáneamente al congreso, en años alternos AHUCE organiza jornadas formativas altamente especializadas para profesionales del ámbito médico y fisioterapéutico. En las jornadas participan como ponentes algunos de los especialistas en osteogénesis imperfecta más destacados a escala internacional.

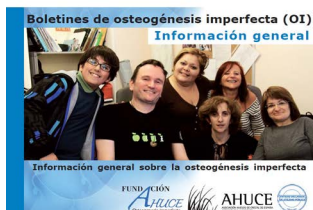
## Asistencia a eventos internacionales

Consciente de la importancia de la interacción con la comunidad internacional de OI, y con objeto de mantener a sus socios al día en todas las novedades terapéuticas y científicas relacionadas con la patología, AHUCE cuida sus relaciones con entidades internacionales y asiste regularmente a conferencias y reuniones a escala mundial, en las que desempeña un papel destacado por sus aportaciones. Solo en los últimos cinco años, la asociación y la Fundación Ahuce han estado presentes, como participantes y como ponentes, en las reuniones anuales de la OIFE, celebradas distintos países de Europa, en la Conferencia Internacional de la OIFE sobre Fisioterapia en OI (Alemania, 2009), en el II Congreso Latinoamericano de Osteogénesis Imperfecta (Ecuador, 2011), en la Conferencia Internacional de la OIFE sobre Aspectos Psicosociales de la Osteogénesis Imperfecta (Portugal, 2012), en la I Jornada Centroamericana de Osteogénesis Imperfecta (Panamá, 2013) y en la Conferencia Internacional ICORD (Rusia, 2013). Las relaciones internacionales suponen para AHUCE una oportunidad única para recabar información sobre los últimos avances clínicos en OI y para darse a conocer ante interlocutores de relevancia internacional.

## Actividades informativas y divulgativas

AHUCE cuenta con diversas vías de divulgación de noticias, novedades y actividades relacionadas con la OI:

- **Página web.** AHUCE cuenta con una completa y actualizada página web que reúne información corporativa y de interés médico y social para todos los afectados: [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org) y [www.fundacion.ahuce.org](http://www.fundacion.ahuce.org).
- **Redes sociales.** La asociación tiene presencia tanto en Facebook ([www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce](https://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce)) como en Twitter ([www.twitter.com/AHUCE](https://www.twitter.com/AHUCE)).
- **Revista** de la asociación, de aparición periódica, en la que se publican ponencias médicas, artículos relevantes sobre OI o discapacidad, novedades legislativas, artículos de nuestros socios y amigos e información corporativa de la sede y la junta directiva: [www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/RevistaVocesdeCristal.aspx](http://www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/RevistaVocesdeCristal.aspx)
- **Boletín periódico**, que se ha retomado recientemente para recoger información breve y noticias sobre legislación, sociedad, cursos y convocatorias a corto plazo: [www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/Boletin90dias.aspx](http://www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/Boletin90dias.aspx)
- Participación en eventos conmemorativos de la comunidad OI y en **actividades de sensibilización a escala mundial**. AHUCE participa en toda España en actividades los días 28 de febrero (Día Mundial de las Enfermedades Raras, [www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com\\_content&view=frontpage&Itemid=237](http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=237)) y 6 de mayo (Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, [www.wishboneday.com](http://www.wishboneday.com)).



- **Boletines especializados sobre OI.** En colaboración con FUNDACIÓN AHUCE, AHUCE edita y publica una serie de boletines especializados sobre aspectos clínicos y médicos de la osteogénesis imperfecta. Los boletines de osteogénesis imperfecta se distribuyen de forma gratuita y pueden descargarse en la dirección siguiente: [www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/BoletinesOI.aspx](http://www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/BoletinesOI.aspx)

- A través de su página web, AHUCE también pone a disposición de la comunidad médica las últimas novedades publicadas en cuanto a libros y artículos especializados sobre osteogénesis imperfecta: [www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/DocumentosOI.aspx](http://www.ahuce.org/PublicacionesAHUCE/DocumentosOI.aspx)

- Los testimonios de las intervenciones de AHUCE en prensa, radio y televisión están asimismo disponibles en el apartado de medios de comunicación en la página [www.ahuce.org/Prensa/TelevisionyRadio.aspx](http://www.ahuce.org/Prensa/TelevisionyRadio.aspx)

## Un pequeño donativo es mucho

AHUCE es una organización sin ánimo de lucro que se financia gracias a donativos privados y a subvenciones de entidades públicas y privadas.

Para poder seguir trabajando y contribuyendo a la mejora de las condiciones y la calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta necesitamos ayuda financiera. Como AHUCE es una asociación declarada de utilidad pública, todas las aportaciones económicas realizadas por personas particulares pueden ser objeto de desgravación fiscal en la Hacienda de España

Con su donativo, nuestros simpatizantes pueden colaborar con el proyecto que deseen y contribuir a la realización de las numerosas actividades que tenemos en marcha. Con su donativo, por pequeño que sea, se contribuye al bienestar y a la inclusión social de los niños y adultos que viven con osteogénesis imperfecta. Es mucho lo que queda aún por hacer.

### Cuenta para donativos

Titular: AHUCE, Asociación Nacional Huesos de Cristal  
IBAN ES92 2038 1189 1260 0032 1405  
BIC CAHMESMMXXX.

Importante: Para facilitar la desgravación fiscal, envíenos un mensaje con el justificante de pago y su nombre, apellidos y NIF (DNI, NIF o NIE).



FUNDACIÓN  
**AHUCE**  
Osteogenesis imperfecta

