MEMORIA DE ACTIVIDADES
Ejercicio 2014[1]

1. Identificación de la entidad

Denominación: Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España - AHUCE		
Domicilio social: c/ San Ildefonso, 8, Bajo		
Municipio: Madrid	*Código Postal: 28012*	*Provincia: Madrid*
Teléfono: 91 467 82 66	*Fax:*	
E-mail: ahuce@ahuce.org		
Régimen jurídico[2]: Asociación sin ánimo de lucro		
Registro de Asociaciones[3]: Ministerio del Interior		
Número de inscripción: 141729		
Fecha de inscripción[4]: 06/04/1995		
NIF: G-81109100		
Fines[5]: 1. Promover la investigación Sanitaria de la osteogénesis imperfecta, así como el conocimiento por parte del personal sanitario de la patología a la que se ha hecho referencia. 2. Fomentar la investigación y conocimiento de todos aquellos elementos técnicos que permitan una mejor adaptación e integración social de las personas con osteogénesis imperfecta. 3. Contribuir al desarrollo personal, cultural y humano de las personas con minusvalía por osteogénesis imperfecta, promoviendo la asociación, cuantos medios legales tenga a su alcance para lograr la integración social y laboral de las mencionadas personas. 4. Promover y exigir ante los poderes públicos que se haga efectivo el derecho fundamental a la educación reconocido en el artículo 27 de la Constitución. Exigir la eliminación de barreras arquitectónicas de conformidad con la legislación vigente. 5. Divulgar toda aquella información médica que pueda estar en posesión la asociación y que contribuya a una mejor calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta. 6. Colaborar con organizaciones de todo el mundo de personas con discapacidad y con osteogénesis imperfecta para la realización de los fines anteriores. 7. Incrementar, establecer, el fomento de las relaciones internacionales tanto con asociaciones como con organizaciones internacionales de carácter médico o científico que tengan relación directa con la enfermedad. 8. Servir de nexo entre todos los asociados.		

[1] Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

[2] Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

[3] Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

[4] La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

[5] Fines de la entidad de acuerdo con sus estatutos.

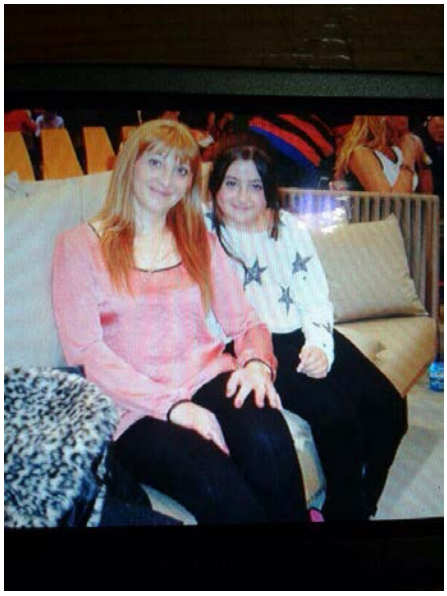
2. Número de socios

Número total de socios[6]: 372
Número de personas físicas asociadas: 372
Número y naturaleza de las personas jurídicas asociadas[7]: 0

3. Actividades desarrolladas y servicios prestados

A) Relación, características y descripción de cada actividad y/o servicio:

1. Telemaratón por las enfermedades raras



Aunque toda la comunidad nacional de osteogénesis imperfecta, dos familias socias de Ahuce participaron directamente en la telemaratón, y nos dieron mayor visibilidad como asociación en este programa recaudatorio televisivo por las enfermedades raras.

2. Día Mundial de las Enfermedades Raras, acto en el Senado

El día 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Ahuce asistió al acto conmemorativo que se celebró en el Senado, con asistencia de numerosas autoridades y representantes de otras asociaciones. La secretaria de Ahuce participó en la lectura de declaraciones reivindicativas del colectivo de EERR.

3. Día Mundial de las Enfermedades Raras, campaña de difusión

Con motivo del Día Mundial de las EERR 2014, Ahuce realizó una campaña de difusión en las redes sociales y estuvo presente con un *stand* en Tarragona.

4. I Curso de Formación de Asesores Escolares de Ahuce

Del 1 al 2 de marzo de 2014 se celebró en el CREER (Centro nacional de Referencia de Enfermedades Raras) de Burgos el primer curso de formación de Ahuce para asesores escolares en osteogénesis imperfecta. Este curso de formación propio, que contó con reconocimiento de créditos oficiales, está destinado a formar a personas preparadas para educar sobre osteogénesis imperfecta en centros escolares.

Asistentes al curso: *26*

Personas formadas: *26*

Créditos de formación obtenidos: *2,3*

5. Encuentro de socios

El objetivo del mismo es la creación de un espacio físico de reunión, de comprensión e interrelación donde los afectados y sus familias puedan compartir experiencias e información.

http://www.ahuce.org/ActividadesAHUCE/EncuentrosAHUCE.aspx

El VIII Encuentro de socios se celebró los días 25, 26 y 27 de abril en el Hotel Tryp Los Ángeles de Getafe (Madrid).

En el encuentro se realizaron las siguientes actividades:

- Valoraciones de Psicología a cargo de la psicóloga de Ahuce.
  - Destinatarios: personas afectadas de OI y sus familias
  - Descripción: atención a consultas concretas sobre aspectos psicológicos
- Valoraciones de Fisioterapia a cargo de la fisioterapeuta de Ahuce.
  - Destinatarios: Niños/as afectadas de OI de hasta 18 años de edad y personas afectadas de OI mayores de 18 años
  - Descripción: atención a consultas concretas sobre fisioterapia
- Taller Cuidado de los cuidadores a cargo de Escala Psicología.
  - Destinatarios: Cuidadores principales de personas afectadas por OI.
  - Objetivos: Generar un espacio en el que se aprendan estrategias de autocuidado teniendo en cuenta los siguientes aspectos:
    - atender a mis propias necesidades,
    - complicaciones derivadas de la situación de cuidado,
    - aprendiendo a cuidarse y
    - no dar de lado a la emoción.

- Taller de manejo psicológico del dolor a cargo de la psicóloga de Ahuce.
  - Destinatarios: Adultos
  - Objetivo: descripción de los aspectos psicológicos del dolor y recursos para su manejo.

- Taller de fisioterapia "Aprender a caer" a cargo de la fisioterapeuta de Ahuce.
  - Destinatarios: Adultos.
  - Objetivo: aprender a reducir lesiones o minimizar su magnitud mediante la realización de ejercicios prácticos.
- Actividad con adolescentes a cargo de la psicóloga de Ahuce.
  - Destinatarios: jóvenes de 13 - 20 años
  - Descripción: actividad lúdica
- Taller infantil
- Taller motivacional "Eventos solidarios"
- Mesa redonda médica
  - Descripción: Centrar la actualidad de la Osteogénesis imperfecta en el último año y atender las preguntas e inquietudes de los asistentes en la sala u otras llegadas por diferentes vías a la mesa redonda.
- Encuentro Nacional de adultos con OI.

<u>Nº de asistentes al Encuentro</u>: 52

<u>6. 6 de mayo: Celebración del Día Mundial de la OI (*Wishbone Day*)</u>

En torno al 6 de mayo, Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, celebramos diversos eventos para dar a conocer la patología en toda España.

1. En Getafe (Madrid), como colofón a nuestro encuentro de socios, suelta simbólica de globos en el centro de la localidad.

2. En Valladolid, presentación escolar sobre la osteogénesis imperfecta en un centro público.

3. En Salou (Tarragona), presentación y actividades sobre la osteogénesis imperfecta en las aulas de preescolar de un centro público.

4. En Murcia, presentación informativa sobre la osteogénesis imperfecta a cargo de una de nuestras socias.

5. En Tarragona, actividad informativa y de difusión sobre la OI y el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, acompañada de la proyección del documental *Frágil, camino de cristal*.

6 de Mayo
DÍA INTERNACIONAL DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Amb motiu de la commemoració del Dia Internacional de l'OI, l'associació AHUCE organitza el mateix dia dia 6 la projecció del documental :

FRAGIL

- Camino de cristal –

Lloc : Centre Cívic Sant Salvador

Hora : 18,00

AHUCE

6. En Valencia de Don Juan (León) se celebraron diversas actividades lúdicas y participativas para presentar la osteogénesis imperfecta e informar sobre la patología.

7. La intervención de nuestros socios con una mesa informativa sobre OI en Talavera de la Reina (Toledo) también tuvo su repercusión en prensa.

SOCIEDAD | DÍA MUNDIAL DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Ahuce informará hoy de la enfermedad de los huesos de cristal

L.T. | TALAVERA
talavera@diariolatribuna.com

La Asociación Huesos de Cristal de España (Ahuce) saldrá hoy a la calle para dar a conocer esta enfermedad y sensibilizar al personal sanitario sobre esta patología. Esta iniciativa se lleva a cabo por el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, que se conmemora el 6 de mayo, y a través de la cual Ahuce instalará hoy de 10 a 22 horas una caseta informativa en el Mercado de San Jerónimo para informar sobre esta enfermedad.

Según informan desde la asociación, contarán además con actividades para niños que se desarrollarán de 11,30 a 13 horas de la mano de Cruz Roja Juventud, entre ellas globoflexia, pintura de caras o juegos con paracaídas. Habrá también un taller de papiroflexia a las 13 horas y un mercado solidario donde los interesados podrán colaborar adquiriendo o donando objetos en buen uso.

Desde la asociación recuerdan que la osteogénesis imperfecta, conocida como la enfermedad de los huesos de cristal, está considerada como una enfermedad rara ya que la incidencia en la población mundial es de 1 de cada 10.000-15.000 habitantes. En España hay unos 2.700 pacientes diagnosticados y en Talavera hay dos familias afectadas, si bien desde Ahuce tienen constancia de que hay más.

Esta enfermedad consiste en la formación imperfecta del hueso y sus síntomas son fracturas, deformaciones esqueléticas, articulaciones hiperextensibles, bajo tono muscular, escoliosis, escleróticas azuladas, dentiogénesis imperfecta, sudoración excesiva, pérdida de audición.

La enfermedad no tiene cura pero sí tratamiento, que se ofrece, al igual que las operaciones, en el Hospital Universitario de Getafe.

Mesa informativa que instaló en mayo de 2013 la asociación. / MANU REINO

7. Simposio Universitario Complutense sobre Osteogénesis Imperfecta

AHUCE

SIMPOSIO UNIVERSITARIO COMPLUTENSE: *LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, ANÁLISIS MULTIDISCIPLINAR*

Días 14 y 15 de noviembre de 2014. Facultad de Odontología (Salón de Actos Juan Pedro Moreno), Universidad Complutense de Madrid

Viernes 14 de noviembre

9:00 Recogida de documentación. Bienvenida

9:15 1ª SESIÓN TEMÁTICA: DIAGNÓSTICO, SECUELAS EXTRAESQUELÉTICAS. Moderador: Dr. José Ignacio Parra

9:30-10:15 *La osteogénesis imperfecta en la encrucijada.* Dra. María Pilar Gutiérrez Díez

10:15-10:45 *Asesoramiento genético en la OI.* Dra. Encarna Guillén Navarro

10:45-11:00 *Repercusiones oculares de la OI.* Dra. Mercedes González y González Ruiz.

11:00-11:15 *Patología Otológica en la OI.* Dr. Ricardo Sanz Fernández

11:15-11:30 *Diagnóstico diferencial OI-hipofosfatasia.* Dr. Ignacio Álvarez

11:30-12:00 Descanso-Café

12:00 2ª SESIÓN TEMÁTICA: ORIENTACIONES TERAPÉUTICAS EN DESARROLLO

Moderador: Dra. María Pilar Gutiérrez Díez

12:00-12:40 *Terapia celular aplicada en OI.* Dra. Blanca Gener Querol, Dra. Clara Isabel Rodríguez López

12:40-13:10 *Células mesenquimales modificadas: Hacia nuevas terapias para la osteogénesis imperfecta.* Dra. Arantzazu Alfranca González

13:10-13:40 Coloquio

13:40 Mesa Inaugural

14:00 Descanso-comida

16:00 3ª SESIÓN TEMÁTICA: TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS

Moderador: Dr. José Ignacio Parra García

16:00-16:45 *Tratamiento quirúrgico de los huesos largos en la OI.* Dra. Ana Bueno Sánchez

16:45-17:05 *Tratamiento de la escoliosis de inicio precoz en la OI.* Dr. Norberto Ventura Gómez

17:05-17:30 Descanso-café

17:30-18:00 *Implicaciones neurológicas en la osteogénesis imperfecta.* Prof. Rafael García de Sola

18:00-18:30 *Nuestra experiencia en la cirugía de la cadera del adulto con OI.* Dr. José A.Álvarez Ibarrola, Dr. Luis Novoa Rodríguez.

18:30-19:00 Coloquio

19:00 4ª SESIÓN TEMÁTICA: FISIOTERAPIA Y TERAPIAS DE APOYO

Moderador: Dra. Ana Bueno Sánchez

19:00-19:20 *Fisioterapia en osteogénesis imperfecta.* Sara Nunes Hernández

19:20-19:40 *Nuevos "viejos" conocidos en el tratamiento fisioterápico de la Osteogénesis Imperfecta.* Ester Márquez Sánchez

Sábado 15 de noviembre

9:15 4ª SESIÓN TEMÁTICA: TERAPIAS DE APOYO (CONT.)

9:15-9:35 *Aspectos psicológicos en el manejo del dolor en la OI.* Tamara Fernández Juan

9:35-10:00 *Dolor crónico en el paciente con OI.* Dr. Francisco Leal Quiñones

10:00 5ª SESIÓN TEMÁTICA: REPERCUSIONES ORALES Y CRANEOFACIALES

Moderador: Dr. M. Joaquín de Nova García

10:00-10:15 *Desarrollo craneofacial en el niño con OI.* Dr. M. Joaquín de Nova

10:15-10:35 *¿Podemos anticipar las anomalías en la unión craneocervical en el niño con OI?* Dra. Mercedes Ríos Ródenas

10:35-10:55 *Dentinogénesis: hallazgos de microscopía electrónica.* Dr. Vicente Vera González

10:55-11:30 Descanso-café

11:30-12:15 *Cirugía oral e implantes en pacientes con OI.* Dr. José María Martínez González

12:15-12:45 *Osteonecrosis de los maxilares por bifosfonatos.* Prof. José Vicente Bagán Sebastián

12:45 Coloquio

Información e inscripción: http://www.ahuce.org/ActividadesAHUCE/CongresoAHUCE2014.aspx

Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad

FUNDACIÓN AHUCE Osteogénesis imperfecta

GOBIERNO DE ESPAÑA — MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

El Simposio Universitario Complutense se celebró en colaboración con la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid del 14 al 15 de noviembre de 2015. Fue un evento de alto contenido científico, dirigido a profesionales del ámbito sociosanitario y a estudiantes de disciplinas sanitarias y sociales. El valioso material generado en el simposio universitario fue recopilado en actas, que están disponibles en:

http://www.ahuce.org/456/Simposio/Actas.zip

Asistentes: 375

Ponentes: aprox. 20

Por su alto nivel científico, el Simposio Universitario Complutense sobre Osteogénesis Imperfecta de Ahuce fue declarado de interés científico, sanitario y social por diversas entidades relevantes: la Sociedad Española de Reumatología (SER), la Sociedad Española de Odontología Infantil e Integrada (SEOII), la Sociedad Española de Odontoestomatología para Pacientes Especiales (SEOEME) y la Sociedad Española de Medicina Oral (SEMO). Además, cuenta con el apoyo de la Sociedad Española de Gerodontología (SEG).

8. III Jornada de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta

El día 15 de noviembre de 2014 se celebró en la Universidad Complutense de Madrid nuestra III Jornada de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta, destinada a profesionales que trabajan con la patología y a estudiantes de fisioterapia interesados.

Asistentes: 28 (16 profesionales y 12 estudiantes)

Ponentes: 6

9. Congreso extraordinario XX Aniversario de Ahuce

Con motivo del XX Aniversario de la fundación de Ahuce, la asociación celebró una reunión de socios con asamblea y cena conmemorativa. Se celebraron también evaluaciones fisioterápicas, consultas de atención en psicología y diversas actividades lúdicas. Los socios tuvieron la oportunidad de asistir al Simposio Universitario Complutense que se celebraba en Madrid simultáneamente. La reunión tuvo lugar en el Hotel VP Jardín Metropolitano de Madrid, del 14 al 16 de noviembre.

10. Escuela formativa de FEDER

Ahuce también asistió a la escuela formativa organizada por FEDER que se celebró en el mes de octubre de 2014 en el CREER de Burgos, el Centro nacional de Referencia sobre Enfermedades Raras.

11. Jornada de osteogénesis imperfecta en Valencia

La fisioterapeuta de Ahuce y el presidente del Comité Científico de la Fundación Ahuce asistieron como ponentes a una jornada sobre osteogénesis imperfecta convocada en la Universidad de Valencia por la Fundación Sistemas Genómicos. La jornada se celebró en Valencia el 5 de mayo de 2014.

12. Congreso de FEDER sobre EERR

Ahuce asistió en octubre de 2014 al VII Congreso sobre Enfermedades Raras organizado por FEDER, que se celebró en Totana

13. Lotería conmemorativa

Este año del XX Aniversario de Ahuce, la asociación solicitó del Servicio de Loterías del Estado la emisión de un décimo especial con nuestro logotipo, que sirvió para dar a conocer a Ahuce entre la población. El sorteo se celebró el 16 de octubre de 2014.

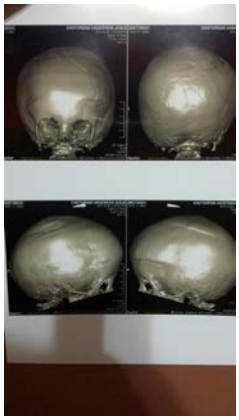
14. Servicio de información y orientación (SIO) 2014

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, cuyo 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.

Total de consultas atendidas (presenciales, telefónicas y por correo): 637

- 424 eran procedentes de socios.
- 61 corresponden a profesionales socio-sanitarios, del ámbito educativo, y estudiantes interesados en obtener información en la O.I
- 75 corresponden a familiares de afectados de O.I que llamaron interesados en información sobre la O.I
- 66 corresponden a los propios afectados de O.I que llamaron directamente interesados en obtener información sobre su propia patología.
- 11 medios de comunicación interesados en realizar programas y/o entrevistas sobre la patología.

Es importante destacar que en este servicio se atienden y gestionan también consultas internacionales y consultas médicas de urgencia, que se transmiten con rapidez a nuestros especialistas de referencia.



15. Servicio de segunda opinión en traumatología 2014

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.

Durante el 2014 se han atendido a 19 personas procedentes de:

Gerona, Valladolid, Madrid, San Sebastián de los Reyes, Barcelona, Arganda del Rey, Alcobendas, Oviedo, El Toboso (Ciudad Real), Tenerife, Ciudad Real, Cantabria, Las Palmas, y Valencia.

16. Servicio de segunda opinión en odontología 2014

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.

Pacientes derivados: 15

17. Atención Especializada en 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 la fisioterapeuta de Ahuce, que también coordina la red de fisioterapeutas de la asociación y se encarga de asesorar a los fitsioterapeutas de nuestros socios y de atender a las consultas de este ámbito que llegan de toda España.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA DE AHUCE. 2014

¿Qué es un FISIOTERAPEUTA?

Un FISIOTERAPEUTA es un profesional de la salud especializado en el diagnóstico y en el tratamiento de las lesiones a través de medios y agentes físicos, ejercicio terapéutico, masoterapia y electroterapia. Organización Mundial de la Salud, OMS, 1958.

¿Para qué sirve un FISIOTERAPEUTA?

PARA MUCHÍSIMAS COSAS,

Como por ejemplo...

1. Evitar o reducir el dolor
2. Prevenir y/o corregir las deformidades
3. Potenciar la musculatura
4. Procurar la compensación muscular en los casos en los que las deformidades son manifiestas
5. Mejorar la adhesión activa a las prescripciones terapéuticas de ejercicio
6. Evitar la inactividad
7. Reeducar la marcha o el gesto deportivo
8. Favorecer el desarrollo psicomotor de los niños
9. Enseñar medidas ergonómicas
10. Potenciar el autocuidado
11. Promover la actividad física adaptada y continuada
12. Facilitar el uso de medidas ortésicas o ayudas técnicas
13. Y un largo etcétera...

¿Sabías que...?

Por ser socio de AHUCE puedes utilizar el Servicio de Fisioterapia GRATIS. Puedes:

- Venir a hacer terapia en la sede, o solicitar que el servicio sea en tu domicilio (a valorar)
- Llamar para resolver tus dudas con nuestro fisioterapeuta Sara Nunes (fisioadultos@ahuce.org, 914678266)
- Solicitar que tu fisioterapeuta habitual y Sara Nunes se pongan en contacto
- Pedir una segunda opinión profesional

Y en general cualquier caso en la que pienses que un fisioterapeuta pueda ayudarte.

PARA PEDIR CITA O AMPLIAR INFORMACIÓN:
91 467 82 66 o fisioadultos@ahuce.org

¡Nos vemos pronto!

Sara Nunes. Fisioterapeuta AHUCE

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.

En 2014 se realizaron:

- Tratamientos en sede: 75 sesiones distribuidas en 14 pacientes
- Atención en domicilio: 21 atenciones a 19 pacientes
- Valoración y/o evaluación: 26 pacientes
- Asesoramiento a usuarios: 107, afectados y familiares
- Asesoramiento a profesionales: 41
- 82 Fisioterapeutas que configuran la Red de Fisioterapeutas especializados en Osteogénesis Imperfecta
- 26 Fisioterapeutas asistentes a la Jornada de Fisioterapia, 12 eran estudiantes, 5 fisioterapeutas de la red y 9 eran profesionales no incluidos en la red.

18. Servicio de atención psicológica 2014

El Servicio de Apoyo Psicológico pretende proporcionar apoyo y orientación a los afectados de O.I. 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.

- Pacientes atendidos: 50
- Sesiones realizadas en todo el año: 200
- Visitas hospitalarias de atención psicológica realizadas: 15
- Consultas gestionadas telefónicamente y por correo: 170

19. 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, que se ofrece previa solicitud de los socios, 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.

- Servicios de acompañamiento ofrecidos en 2014: 41
- Personas atendidas: 21

20. Servicio de asesoramiento escolar para niños y adolescentes con osteogénesis imperfecta 2014

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.

- Servicios de asesoramiento escolar ofrecidos: 9
- Provincias donde se ofreció el servicio: Lugo, Santiago de Compostela (A Coruña), Eibar (Guipúzcoa), Laguna de Duero (Valladolid), Alaior (Menorca), Mahón (Menorca), Palma (Mallorca), Yecla (Murcia) y Lleida
- Consultas telefónicas atendidas en relación con el servicio de asesoramiento escolar: 25
- Personal de Ahuce y voluntarios involucrados: 3

21. Consultas genéticas

Ahuce canaliza las consultas genéticas que recibe a través de dos vías:

1. Los convenios de colaboración que la Fundación Ahuce tiene con dos empresas científicas punteras dedicadas a la investigación genética (Sistemas Genómicos, de Valencia, y CAGT, de Zaragoza). Aquí se dirige a los socios de Ahuce que desean información y asesoramiento en cuestiones de reproducción asistida.

2. Consultas generales sobre genética de la OI, nacionales e internacionales. Estas consultas se gestionan desde nuestra sede (consultas nacionales) o desde la vocalía de asuntos internacionales (consultas internacionales). Las respuestas a consultas de este ámbito las responde la Dra. Alina García, con la que la Fundación Ahuce también tiene lazos de cooperación.

Consultas genéticas recibidas este año: 9 (3 nacionales y 6 internacionales).

22. 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.

Este año, Ahuce ha colaborado en diversas tareas a escala internacional:

1. Colaboración en la organización de actividades para el encuentro juvenil de la OIFE

2. Respuesta y derivación de consultas internacionales: aprox. 60 consultas sobre osteogénesis imperfecta gestionadas, procedentes, en su mayoría, de países hispanohablantes: México, Perú, Ecuador, El Salvador, Honduras, Chile, Argentina, Paraguay, Panamá y Bolivia.

3. Atención en sede a consultantes de otros países: Colombia y Sahara Occidental.

4. Pertenencia a entidades internacionales del mundo de la discapacidad, las enfermedades raras y la osteogénesis imperfecta (EURORDIS, FEDER). Canalización de información recibida a través de esas entidades.

5. Preparación de documentación para gestionar la red de EURORDIS sobre osteogénesis imperfecta en español: RareConnect.

6. Nombramiento de un nuevo portavoz juvenil, que se encarga del nuevo grupo internacional juvenil de Ahuce.

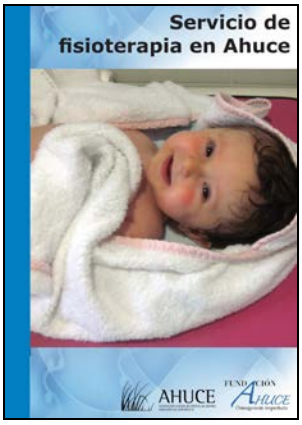
23. Servicio de publicaciones

En el año 2014, Ahuce ha publicado, por sí misma o en colaboración con la Fundación Ahuce, los siguientes documentos y boletines informativos sobre osteogénesis imperfecta:

Boletines de servicios e información sobre Ahuce:

1. *Boletín general Ahuce y la osteogénesis imperfecta* (reedición): http://www.ahuce.org
2. *Boletín general Ahuce y la osteogénesis imperfecta* (en inglés): http://www.ahuce.org

3. Boletín del *Servicio de fisioterapia en Ahuce*

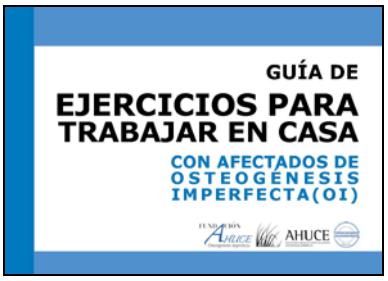


<u>Boletines de información general sobre diversos aspectos de la osteogénesis imperfecta:</u>

4. Boletín 3: *Información general sobre la osteogénesis imperfecta* (actualización y reedición) https://www.ahuce.org

5. Boletín 16*: Ejercicio y actividad física en osteogénesis imperfecta* (OI) http://www.ahuce.org

6. Boletín 19: *Ejercicios para trabajar en casa con afectados de osteogénesis imperfecta* (OI) *http://www.ahuce.org*



7. Boletín 21: *Guía de actuación en caso de fractura* http://www.ahuce.org

8. Boletín 24: *Ejercicios en agua* https://www.ahuce.org

9. Boletín 25: *Póster sobre actuación en caso de fractura* http://www.ahuce.org

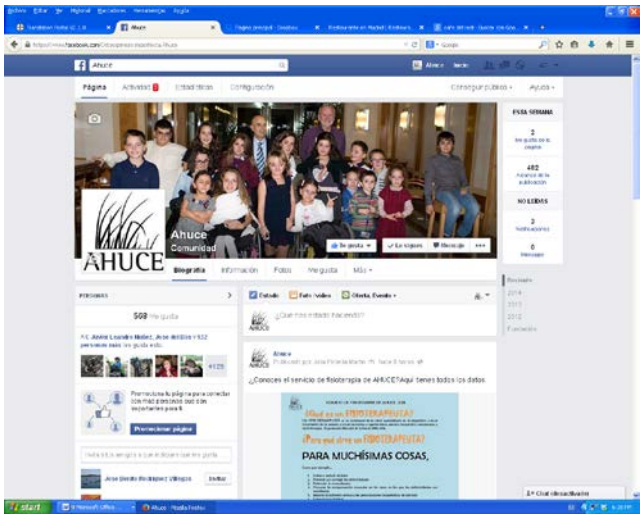
Página Web de Ahuce

La página web de Ahuce (www.ahuce.org) se encuentra en proceso de constante remodelación. A lo largo de este año se han seguido incorporando contenidos y elementos visuales, se ha ampliado mucho la información y se han diversificado los accesos para socios y personal. Se ha iniciado también la redacción del apartado informativo general en inglés. La web ha sido visitada por 33.298 usuarios de los cuales son habituales 5.228 que han visto 75.632 páginas con una media de 12 páginas por usuario, lo que demuestra que hay muchas personas interesadas en la patología. En cuanto al país desde el cual nos visitan cabe destacar la siguiente tabla:

1.	Spain	10.727 (27,29 %)
2.	Mexico	7.502 (19,09 %)
3.	Colombia	3.832 (9,75 %)
4.	Peru	3.052 (7,77 %)
5.	Argentina	2.640 (6,72 %)
6.	Venezuela	2.290 (5,83 %)
7.	Ecuador	2.045 (5,20 %)
8.	Chile	1.506 (3,83 %)
9.	Bolivia	1.036 (2,64 %)
10.	Guatemala	790 (2,01 %)

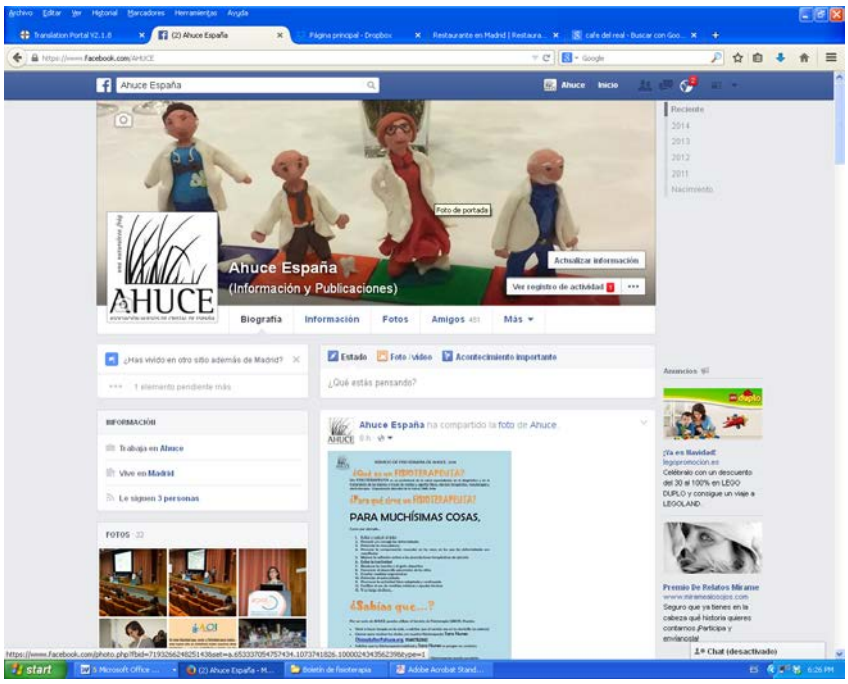
PRESENCIA EN LAS REDES SOCIALES

Ahuce ha diversificado considerablemente su presencia en las redes sociales para hacer frente a la demanda de información constante que se percibe por parte del público en general y de la comunidad nacional e internacional de afectados por osteogénesis imperfecta, tanto adultos como padres y familiares de niños con OI: Facebook general de Ahuce: https://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce



Ideas Ahuce (página de sugerencias y consejos prácticos): https://www.facebook.com/cadena.solidaria.ahuce

Orientación, información y publicaciones de Ahuce: https://www.facebook.com/AHUCE



Twitter: https://twitter.com/AHUCE ha habido 32.806 informaciones vistas por los distintos usuarios.

[6] En este apartado y los siguientes se indicará el número de socios en la fecha de cierre del ejercicio.

[7] En este apartado se dará el número total de personas jurídicas integrantes de la entidad, así como el desglose por cada uno de los tipos o clases de personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, asociaciones empresariales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas, Organismos Autónomos, etc.)

B) Resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios:

- Promoción de la investigación sanitaria
- Aumento del conocimiento de la patología por parte del personal sanitario y de la sociedad en general.
- Aumento del conocimiento de los elementos técnicos a favor de una mayor integración de las personas con OI.
- Divulgación efectiva de toda aquella información socio sanitaria de que se dispone en la asociación a los afectados, familiares y profesionales vinculados con la OI.
- Aumento de la colaboración con organizaciones de OI. a nivel mundial, no sólo con las de afectados sino con las organizaciones internacionales de carácter médico-científico.
- Gran aumento de la interrelación y colaboración entre las propias familias y con los profesionales relacionados con la OI (relaciones: familia-familia; profesional-familia y profesional-profesional)
- Mayor divulgación del tratamiento médico de la OI y contactos internacionales entre médicos latinoamericanos y los especialistas españoles de la patología.

C) Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

1. Promover la investigación Sanitaria de la osteogénesis imperfecta, así como el conocimiento por parte del personal Sanitario de la patología a la que se ha hecho referencia.

- La celebración de nuestros congresos anuales supone el momento álgido de la promoción tanto de la investigación sanitaria como del conocimiento del personal de la patología. A su vez la consolidación de las redes de especialistas a nivel nacional principalmente de médicos de las distintas especialidades y de fisioterapeutas especializados en OI ha supuesto un aporte fundamental en la consecución de este primer fin estatutario.
- Los congresos también suponen un momento de establecimiento de contacto y estrechamiento de

lazos entre profesionales españoles de la medicina y profesionales latinoamericanos. Nuestros congresos están abiertos a profesionales de cualquier país, que, además de aportar su particular experiencia sobre la patología, se benefician de la interacción profesional con sus pares españoles.

2. Fomentar la investigación y conocimiento de todos aquellos elementos técnicos que permitan una mejor adaptación e integración social de las personas con osteogénesis imperfecta.

- Tanto la interrelación entre los distintos profesionales implicados en el abordaje de la patología como entre las propias familias contribuye muy satisfactoriamente en la consecución de dicho fin. Además contamos, principalmente en nuestros congresos, con la participación de colaboradores representativos de los últimos avances técnicos relacionados con la OI, de manera que sirva tanto de información a los profesionales y a las familias como de promoción de los nuevos avances en la materia.
- A través de nuestra participación en encuentros internacionales de asociaciones de osteogénesis Imperfecta (OIFE) y gracias a la asistencia a la conferencia científica médica sobre osteogénesis Imperfecta, que se celebra cada cuatro años y que este año se celebró en Delaware (EE. UU.), con asistencia de nuestra especialista, la Dra. Ana Bueno (patrocinada por Fundación Ahuce), nos mantenemos al día de los últimos avances médicos y en investigación sobre OI.

3. Contribuir al desarrollo personal, cultural y humano de las personas con minusvalía por osteogénesis Imperfecta, promoviendo la asociación cuantos medios legales tenga a su alcance para lograr la integración Social y Laboral de las mencionadas personas.

- A través de las entidades nacionales e internacionales a las que pertenece AHUCE, se apoyan todas las iniciativas a favor de las personas con discapacidad y enfermedades raras en materia legal y de reivindicación ante los poderes públicos.

4. Promover y exigir ante los poderes públicos, que se haga efectivo el derecho fundamental a la educación reconocido en el artículo 27 de la Constitución. Exigir la eliminación de barreras arquitectónicas de conformidad con la legislación vigente.

- Desde AHUCE tanto la fisioterapeuta como la trabajadora social y la psicóloga emiten informes a petición de los afectados para apoyar reivindicaciones en los distintos centros escolares en la materia anteriormente descrita. Ahuce ofrece, además, su asesoramiento escolar para garantizar la mejor integración escolar de los niños y jóvenes con osteogénesis imperfecta. La asociación también apoya, a través de las entidades a las que pertenece, todas las iniciativas puedan surgir en este ámbito.

5. Divulgar toda aquella información médica que pueda estar en posesión la asociación y que contribuya a una mejor calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta.

- AHUCE además de la documentación propia del congreso anual, elabora y difunde toda la información a su alcance entre las familias, profesionales y entidades relacionadas con la patología. Actualmente se están actualizando los boletines informativos de que dispone y ampliando su biblioteca con la documentación al respecto vigente no sólo en España sino a nivel mundial. La información elaborada durante este ejercicio, tanto para el Simposio Universitario de Osteogénesis Imperfecta, como para la III Jornada Universitaria de Osteogénesis Imperfecta, así como todos los boletines sobre osteogénesis imperfecta, tanto nuevos como reeditados, se encuentran disponibles en nuesetra web.
- Desde nuestra página web www.ahuce.org se realiza una importante labor de difusión en este sentido. Además, la Asociación se mantiene de forma permanente en contacto con sus socios para transmitirles novedades referidas a todos los ámbitos de la patología. Igualmente, AHUCE se

encuentra presente en diversos foros de Internet para obtener una mayor visibilidad de la patología. Desde la sede de la asociación, la trabajadora social, la fisioterapeuta y la psicóloga ofrecen asesoramiento a las consultas de socios y de afectados de toda España. Desde la vocalía de Orientación, Información y Asuntos internacionales se responde a todas las consultas procedentes del extranjero, tanto de afectados como de profesionales sociosanitarios que buscan contacto con otros especialistas.

6. Colaborar con organizaciones de todo el mundo de personas con discapacidad y con osteogénesis, imperfecta para la realización de los fines anteriores.

- AHUCE además de pertenecer a COCEMFE y a FEDER (asociaciones nacionales de discapacidad y enfermedades raras), es miembro de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe) y de EURORDIS (la organización paraguas que alberga a todas las entidades europeas de la discapacidad) y participa regularmente en todas sus reuniones y actividades.
- Adicionalmente, además de colaborar con las asociaciones internacionales que pertenecen a las entidades arriba citadas, AHUCE tiene vínculos y relaciones regulares con las asociaciones y agrupaciones de osteogénesis imperfecta de los siguientes países: Ecuador, Panamá, República Dominicana, El Salvador y Honduras, así como con grupos de pacientes aislados de Perú, Argentina y otros países.

7. Incrementar establecer el fomento de las relaciones internacionales tanto con asociaciones como con organizaciones internacionales de carácter médico o científico que tengan relación directa con la enfermedad.

- AHUCE colabora regularmente con otras asociaciones y organizaciones internacionales de osteogénesis imperfecta fomentando, principalmente a través de su Fundación AHUCE, la interacción entre los profesionales españoles de nuestra patología y los especialistas y asociaciones de otros países. En este sentido cabe destacar
    - la asistencia al congreso internacional de Delaware, que ha servido para establecer una sólida red de especialistas hispanohablantes,
    - la asistencia de una de nuestras especialistas al congreso de OI de Portugal, como ponente principal, acompañada de la asistencia de dos representantes de ese país a nuestro Simposio Universitario de OI,
    - el establecimiento de contacto entre dos especialistas españolas en genética de la OI y una profesional sueca que trabaja en el mismo ámbito (contacto logrado gracias a la intervención de Ahuce),
    - la toma de contacto entre el presidente de nuestro comité científico con uno de los especialistas pediátricos de la asociación rusa de OI, y
    - la colaboración profesional de la psicóloga de Ahuce, que actualmente está colaborando en la preparación de un proyecto internacional relevante con las psicólogas de las asociaciones de OI de Gran Bretaña, Alemania y Portugal.

8. Servir de nexo entre todos los asociados.

- AHUCE cumple muy satisfactoriamente con este fin estatutario, no sólo sirve de nexo entre los asociados sino entre todos los afectados de los que tiene constancia (sean o no asociados) sin establecer distinción por formar parte o no de la entidad.
- La asociación ha creado un eficaz sistema interno de consulta para gestionar las dudas y asesorar en todo momento, también en situaciones de emergencia, a los asociados, ayudándoles a solucionar problemas concretos y ofreciéndoles apoyo logístico y técnico para solucionar cualquier tipo de problema que se les presente, relacionado con la patología.

4. Beneficiarios o usuarios de las actividades y/o servicios que presta la entidad:

a) Número de beneficiarios (cifra global y desglosada por tipos de beneficiarios):[8] Los beneficiarios directos de AHUCE se estiman en 372 socios, 430 familiares, y 150 profesionales socio-sanitarios. Como beneficiarios indirectos estarían los 2700 afectados que la OIFE (Federación Europea de Osteogénesis Imperfecta) estima que hay en España.
b) Clase y grado de atención que reciben los beneficiarios [9]: Los beneficiarios de AHUCE podrían agruparse de la siguiente manera: - Afectados - Familiares de afectados - Simpatizantes interesados en la patología - Profesionales socio-sanitarios No existe ninguna diferencia o restricción específica para cada uno de los grupos de beneficiarios en cuanto a la atención recibida.
c) Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario [10]: La asociación tiene una cuota anual de 40€ para aquellos que deciden asociarse. Los servicios de segunda opinión y de atención en sede, así como las actividades como el congreso y el encuentro anual de familias tienen una cuota subvencionada para los socios. La atención integral prestada por AHUCE va dirigida a todos los afectados, familiares y profesionales vinculados directa o indirectamente con la osteogénesis imperfecta. Los estatutos de AHUCE establecen en el artículo 6 del Capítulo II, las condiciones de admisión como socio: *Para adquirir la condición de socio se requiere ser persona física, mayor de edad o menor emancipado, con plena capacidad de obrar, y estar interesado en los fines de la asociación. La solicitud de ingreso debe ser aceptada por la junta directiva, ratificándose posteriormente en asamblea general.*

[8] En el caso de que haya distintas clases se usuarios/as o beneficiarios/as en función de la diversificación de servicios que preste la entidad.

[9] Este apartado tendrá en cuenta las distintas clases de beneficiarios/as o usuarios/as haya.

[10] Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

5.- Medios personales de que dispone la entidad:

A) Personal asalariado fijo:	Número medio:[11] 3
	Tipos de contrato:[12] - Contrato indefinido
	Categorías o cualificaciones profesionales:[13] - Trabajadora social - Fisioterapeuta - Psicóloga

[11] Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:
a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

[12] Se indicarán asimismo las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los TC-2.

[13] Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los TC-2.

B) Personal asalariado no fijo:	Número medio:[14] 1
	Tipos de contrato:[15] - Contrato de trabajo de duración determinada.
	Categorías o cualificaciones profesionales:[16] - Administrativo
C) Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios:	Número:[17] 0
	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
D) Voluntarios/as:	Número medio:[18] 10 (Junta Directiva y otros voluntarios)

[14] Para calcular el personal no fijo medio, sumando el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y dividiendo por 52 semanas.
También puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

[15] Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los TC-2

[16] Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los TC-2.

[17] Se indicará en términos absolutos el número de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

[18] En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

6.- Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad:

A) Centros o establecimientos de la entidad	Número: *1*
	Características: Local
	Titularidad o relación jurídica (propiedad, dº de usufructo, arrendamiento, etc.): En propiedad
	Localización: Calle San Ildefonso nº 8, local.
	Equipamiento: El necesario para la correcta realización de la actividad de la asociación.
B) Recursos de que dispone la entidad:[19] AHUCE dispone de los recursos suficientes y necesarios para la realización de los fines y actividades para los que fue constituida.	La asociación dispone de los recursos materiales y personales adecuados para llevar a cabo su labor. Los recursos económicos previstos para el desarrollo de los fines y actividades de la asociación serán los siguientes: a) Las-cuotas de socio. b) Los donativos, legados o herencias que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas. *c)* Los ingresos que se obtengan mediante subvenciones.

C) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación[20]	- *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad* Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad Cantidad 20.000 € Subvenciones a entidades del Tercer Sector de ámbito estatal. Actuación: Mantenimiento de entidades Periodo de ejecución: 01/01/2014-31/12/2014 - *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad* Cantidad 55.000 € Subvención con cargo a la asignación tributaria del IRPF. Actuación: Atención especializada en Fisioterapia a personas afectadas de Osteogénesis Imperfecta. Periodo de ejecución: 01/01/2014-31/12/2014

[19] Incluirá asimismo un desglose detallado de los ingresos de explotación devengados durante el ejercicio

[20] Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

7.- Retribuciones de la junta directiva:

La Junta Directiva no recibe ninguna retribución por el desempeño de sus funciones.

Los estatutos de AHUCE establecen:

Artículo 22. RETRIBUCIÓN.

Los miembros de la junta directiva ejercerán su cargo gratuitamente, sin que en ningún caso puedan recibir retribución por el desempeño de su función. No obstante, tendrán derecho a ser reembolsados de los gastos debidamente justificados que el desempeño de su función les acarree.

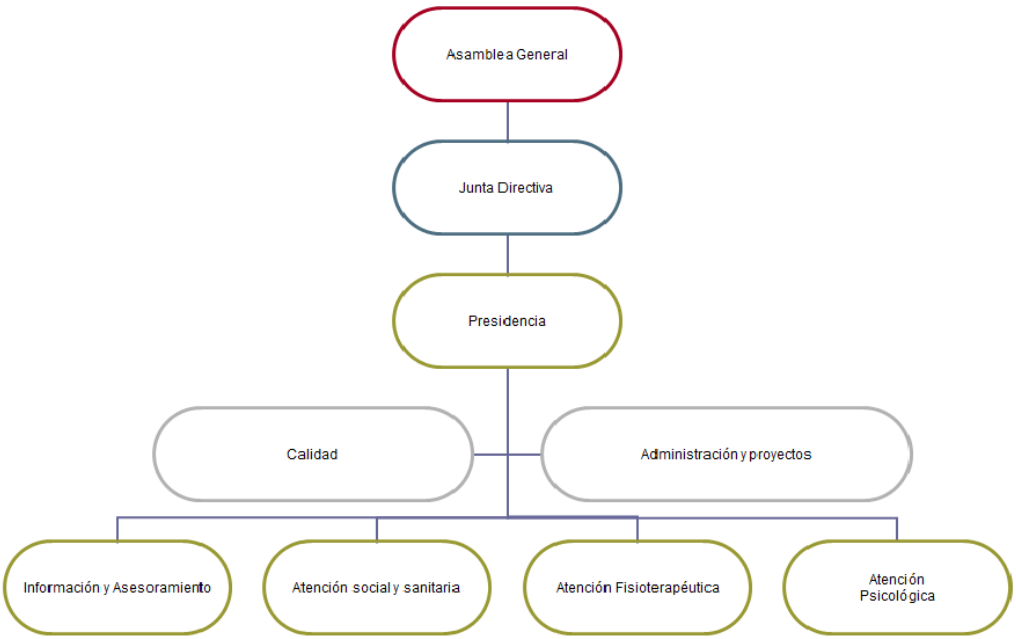
Importe	Origen
No ha existido	

8.- Organización de los distintos servicios, centros o funciones en que se diversifica la actividad de la entidad:

Para el cumplimiento de los fines los servicios y actividades se resumen en:

- Promover, facilitar o utilizar todos los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación o difusión para dar a conocer, los problemas de las personas con Osteogénesis Imperfecta.
- Promover y / o crear los servicios de estudio, programación información, asistencia técnica, gestión especializadas, y otros equivalentes.
- Cualquier otra actividad que contribuya a la realización de los fines de la Asociación

El organigrama de AHUCE es el siguiente:



Firma de la memoria por los componentes de la Junta Directiva
u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
José Luis Palomar Galindo	Presidente	
Vicente Martínez Martí	Vicepresidente	
Francesc Xavier Nogués Tomás	Secretario Vocal de difusión Vocal de adultos	
Julia Piniella Martín	Tesorera Vocal de gestión comercial	
Isabel Rufo Rodríguez	Vocal de socios	
María Luisa Barbero García	Vocal de Orientación, Información, Asuntos internacionales y Publicaciones	