

# Plan Estratégico

## AHUCE - 2014



# AHUCE

ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA  
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

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.

La osteogénesis imperfecta (OI) es una enfermedad genética 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 que los huesos de las personas con OI sean frágiles y se fracturen con facilidad. El grado de afectación puede ser muy variado.

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. En España no existen datos de prevalencia, pero de acuerdo a las cifras europeas, podemos inferir que entre 3.000 y 4.500 personas están afectadas por OI.

AHUCE está conformada por 320 socios, entre afectados, familiares y simpatizantes.

## Misión de AHUCE

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por osteogénesis imperfecta y sus familias.

## Objetivos de AHUCE:

- ⇒ Proporcionar información sobre osteogénesis imperfecta a los socios y la población en general.
- ⇒ Servir de nexo de unión entre los asociados.
- ⇒ Promover y exigir el derecho a la educación y a la inserción laboral de los afectados, así como la eliminación de barreras arquitectónicas.
- ⇒ Fomentar la investigación sanitaria y de elementos técnicos que permitan una mejor adaptación e integración social de los afectados de osteogénesis imperfecta.
- ⇒ Promover la especialización de los centros sanitarios en osteogénesis imperfecta.
- ⇒ Establecer una red de centros de rehabilitación donde se pueda atender a los afectados de las distintas comunidades autónomas.
- ⇒ Fomentar la investigación sobre nuevos y más efectivos tratamientos.
- ⇒ Mantener un comité científico que permita a los afectados por osteogénesis imperfecta recibir una segunda opinión especializada.
- ⇒ Mantener un contacto fértil con otras asociaciones de osteogénesis imperfecta del mundo, tanto europeas como de América y de otros continentes.

## **Plan estratégico y actividades de AHUCE para 2014:**

- Encuentro anual de socios y afectados, con objeto de fomentar el contacto entre afectados, familiares y amigos para mejorar el conocimiento de la patología y establecer redes de ayuda mutua.
- Congreso científico anual para divulgar avances biomédicos y/o psicosociales de mayor relevancia científica sobre la patología, para compartir experiencias y establecer contacto con los profesionales sanitarios. Adicionalmente, el congreso es un importante punto de información y adquisición de conocimientos para los profesionales del ámbito sociosanitario que trabajan con la patología.
- Jornadas científicas sobre aspectos concretos de la patología. Su objetivo es divulgar entre los profesionales del ámbito sanitario las últimas novedades en el manejo de la osteogénesis imperfecta.
- Publicación de boletines especializados sobre aspectos concretos de la patología y publicación de una revista de socios para mantener al colectivo informado de las actividades en el ámbito asociativo.
- Participación en jornadas de divulgación sobre la osteogénesis imperfecta y otras patologías de baja prevalencia.
- Servicio de información y orientación en osteogénesis imperfecta.
- Servicios de segunda opinión en traumatología, fisioterapia y odontología.
- Servicio de fisioterapia.
- Servicio de psicología.
- Servicio de atención social.
- Servicio de asesoría a profesionales.
- Servicio de asesoramiento escolar.
- Establecimiento de acuerdos de colaboración con diversas entidades.