

BOLETÍN INFORMATIVO



AMOI

ASOCIACION MENDOCINA DE OSTEÓGENESIS IMPERFECTA

Año 2 - N° 1 - Mayo 2005

CON FUERZA PROPIA

El camino al empleo y a la independencia económica también surge de la autogestión. En la Fundación Impulsar junto a la Fundación Par, el Inst. Tecnológico Universitario y un grupo de empresas decidieron premiar el impulso emprendedor de los jóvenes discapacitados. De la compulsa resultaron cuatro ganadores, quienes recibieron una ayuda crediticia y asistencia técnica de docentes del ITU. Por estos días los emprendedores están iniciando sus proyectos.

Valeria Chavarría es una de las beneficiarias de esta ayuda. Ella padece OI y es miembro de AMOI. "Con la plata que recibí del crédito compré unas computadoras y muebles que necesitaba para mi oficina. En unos días más vamos a colocar junto con mi socia un estudio de diseño. Vamos a brindar servicios a empresas y particulares", explicó la diseñadora.



«La vida no tiene que ser perfecta para ser maravillosa».

Prensa y Difusión

C. M. Lucero

Colaboran

J. Lemes

M. N. Fernandez



Asociación Mendocina
de Osteogénesis
Imperfecta

Calle R. Rosso 1165

(5521) Villa Nueva

Guaymalén - Mendoza

Tel.: 54 (0261) 421 8838

E-mail:

asociacion_oi@yahoo.com.ar

boletin_ami@yahoo.com.ar

Impresión:

Imprenta Murialdo

Tel.: 4260826

E-mail:

imurialdo@arnet.com.ar

Publicación periódica
de distribución gratuita

La Osteogénesis Imperfecta es una enfermedad congénita (se nace con ella) de origen genético (se transmite a la descendencia) que se puede heredar o adquirir por mutaciones espontáneas. Su manifestación más importante es la fragilidad ósea por lo que también se la denomina «Enfermedad de los Huesos de Cristal».

La Asociación Mendocina de Osteogénesis Imperfecta A.M.O.I., agrupa a portadores y su familia así como a aquellas personas comprometidas con el diagnóstico, cuidado, tratamiento y demás problemática relacionada con el paciente y su condición; siendo sus objetivos: a) brindar apoyo al paciente y su familia promoviendo acciones que tiendan a mejorar sus condiciones de vida, así como propender al mejoramiento cultural y físico del asociado; b) difundir la problemática y los avances técnicos y científicos e incentivar la creación de instituciones de diagnóstico, atención, rehabilitación e investigación científica de la enfermedad; c) sugerir, peticionar, asesorar y participar como entidad en cuestiones relativas al interés común de sus asociados ante organismos competentes a nivel comunal, provincial o nacional; intervendrá en debate público; d) representar a sus asociados en forma individual o conjunta y propiciar la sanción y el cumplimiento de la legislación que trate de cuestiones relativas a la condición del afectado por la OI; e) prestar solidaridad a las organizaciones afines y complementarias, nacionales o extranjeras, e integrar federaciones y organizaciones de distinto grado.

Esta publicación periódica pretende informar a socios y allegados así como a autoridades provinciales, municipales y nacionales los avances en el conocimiento y la problemática de la enfermedad así como dar cuenta de las actividades de la A.M.O.I.



XXI REUNIÓN ANUAL DE LA AAOMM



De der. a izq.: Lorena Lopez (AMOI), Fabian Orosito (AMOI), Dr. Horacio Plotkin (EE.UU.), Dr. Hamilton Cascinelli (Hosp. Gutiérrez), Lic. Eduardo Garro (AMOI).

Del 21 al 23 de octubre de 2004 se llevó a cabo la XXI reunión anual de la AAOMM (Asociación Argentina de Osteología y Metabolismo Mineral) en el Centro Argentino de Ingenieros en la ciudad de Buenos Aires.

Uno de los temas sobresalientes fue la charla para padres de niños con OI brindada por el doctor Horacio Plotkin. Otro tema central tratado fue la prevención de las calcificaciones vasculares con bifosfonatos, a cargo del doctor Raúl Price.

AMOI estuvo presente a través de sus autoridades en conjunto con la AAOI (Asociación Argentina de Osteogénesis Imperfecta) con un stand instalado en el lugar.

Días después, el sábado 30 de octubre, en el Microcine del Instituto Murialdo de Villa Nueva, Guaymallén, AMOI organizó un encuentro, en el cual se proyectó el video de la conferencia ofrecida por el doctor Plotkin.

PRIMERAS JORNADAS NACIONALES DE OI:

El gran objetivo que se ha propuesto nuestra Asociación para el 2005 es la concreción de las Primeras Jor-

nadas Nacionales de Osteogénesis Imperfecta, en nuestra provincia, posiblemente en octubre. Las mismas contarán con la disertación del grupo de Atención Multidisciplinaria de Pacientes con OI del Hospital de Pediatría J. P. Garrahan, Buenos Aires, Argentina.

Desde ya, se convoca a los profesionales del medio, interesados en esta patología, a participar en este encuentro. Mayores informaciones, en la sede de la Asociación.

REUNIONES DE OI EN ESTADOS UNIDOS

La OI Foundation ha invitado vía correo electrónico a nuestra Asociación a la Reunión Internacional de Presidentes que se llevará a cabo el 12 y 13 de junio del año en curso, en Annapolis, Maryland, Estados Unidos.

La agenda se centrará en cómo mejorar y hacer crecer nuestras organizaciones y asociaciones de OI. Es objetivo primordial compartir ideas y mejorar prácticas para mayor eficiencia de los esfuerzos de todos. Han cursado un cuestionario de preguntas atinentes a esta problemática y solicitan que se remitan sugerencias y formas de trabajo en beneficio de la OI.

Este evento es complementario del 9º Encuentro Científico Internacional, programado para el 13 a 16 del mismo mes. Además, pensando en especial en la familia, se llevará a cabo la 15th Bienal Osteogénesis Imperfecta Foundation National Conference, en Omaha, Nebraska, desde el 20 al 22 de julio de 2006.

Para mayor información, remitirse a www.oif.org/IntSciMtg o escribir a bonelink@oif.org

TRATAMIENTO CON PAMIDRONATO EN NIÑOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Dra. Cristina Tau

Metabolismo Cálculo y Óseo, Endocrinología.
Hospital de Pediatría J. P. Garrahan, Buenos Aires.

La Osteogénesis Imperfecta (OI) es una enfermedad hereditaria caracterizada por fragilidad ósea, fracturas a repetición y deformaciones esqueléticas progresivas. Los pacientes pueden presentar escleróticas azules, dentinogénesis imperfecta, hiperlaxitud ligamentaria, facilidad para hacer hematomas.



Se distinguen cuatro tipos según la clasificación de Silience que es la más comúnmente usada, aunque recientemente se han sumado otros tipos. En los pacientes de tipo I, las fracturas se inician generalmente después del nacimiento y aunque cesan durante la adolescencia, pueden recurrir con la inactividad y la menopausia. La OI tipo II es la forma letal con fracturas múltiples durante la vida intrauterina, el esqueleto está muy osteoporótico y las deformaciones son muy severas con aplastamientos vertebrales. En la OI tipo III los niños nacen con fracturas, es progresivamente deformante y son las que más frecuentemente necesitan correcciones ortopédicas. Las alteraciones de la columna vertebral con escoliosis progresiva son comunes. El tipo IV varía en la severidad y es intermedia entre los tipos I y III. En todas las formas de OI, las fracturas pueden recurrir con la inactividad y la menopausia. La enfermedad es producida por una mutación del gen que codifica una proteína, la más abundante del hueso, el colágeno tipo I.

No hay disponible todavía un tratamiento que cure la enfermedad, es decir, que normalice el colágeno I alterado. Dicho tratamiento serían el trasplante de osteoblastos y la terapia génica, que están siendo evaluados por investigadores en varios centros en el mundo.

En la actualidad y desde 1998, año en que el Dr. Glorieux del hospital Shriners de Montreal, Canadá y colaboradores, publicaron su experiencia en el *New England Journal of Medicine*, el pamidronato cíclico endovenoso es el tratamiento de elección en todo el mundo. Ha demostrado ser altamente efectivo, ya que los niños afectados de OI disminuyen el número de fracturas, mejoran la masa ósea medida por densitometría ósea y optimizan la calidad de vida. Esta mejoría se observa prácticamente a partir de pocas semanas desde el nacimiento. La frecuencia de los ciclos con pamidronato se va ajustando a la edad y al metabolismo óseo de cada niño. Así, por el metabolismo óseo intenso que tiene el bebé durante el primer año de vida, el tratamiento es más frecuente en esta etapa, excepto en niños con problemas respiratorios severos.

Nosotros observamos que después de dos, tres y cuatro años de tratamiento cíclico con pamidronato endovenoso aumenta la masa ósea en niños con OI, disminuyendo en consecuencia el número de fracturas y mejorando la calidad de vida de los pacientes. La masa ósea lumbar muestra un incremento continuo aun en aquellos pacientes que la habían aumentado previamente con pamidronato oral.

Con el tratamiento, las radiografías muestran líneas densas debajo del cartílago de crecimiento en la mayoría de los pacientes. Un estudio reciente de histología ósea ha informado que dicho tratamiento produce aumento considerable del tejido cortical y también del tejido trabecular.

En resumen, el tratamiento con pamidronato endovenoso ha abierto una esperanza para mejorar la calidad de vida de los niños y adultos afectados de Osteogénesis Imperfecta

EDUARDO GARRO

Licenciado en Kinesiología y Fisioterapia

Es un joven profesional que tomó contacto por primera vez con la Osteogénesis Imperfecta (OI) en sus prácticas profesionales en el servicio de Neonatología del Hospital Notti, a través de una niña de dos meses.

Luego de este primer contacto se despertó su interés por la enfermedad, a tal punto que basó su tesis de Licenciatura en la misma.

A raíz de la poca información disponible en el medio se contactó vía Internet con un padre de Córdoba hasta llegar a conocer a una familia de Mendoza con un bebé con OI.

Este encuentro fue muy importante ya que fue el primer profesional comprometido con la enfermedad y con la necesidad de conformar un grupo que represente a los afectados y sus necesidades.

“Me encantó estudiar sobre la enfermedad, conocer a fondo los detalles que tiene. Creo que es un desafío para mí ser parte de la asociación, una gran responsabilidad ser el tesorero”.

Desde su cargo Eduardo trabaja junto con padres y afectados, luchando para lograr una mejor calidad de vida de quienes padecen OI.



La Legislatura porteña aprobó ayer una ley por la cual al menos el 5% de los empleados públicos de la Ciudad deberán ser discapacitados. La medida concuerda con lo que exige el art. 43 de la Constitución local.

Para alcanzar ese porcentaje, de aquí a dos años la Ciudad tendrá que llegar al menos al 2% de empleados discapacitados -hoy tiene menos del 1%- y completar luego el cupo en los tres siguientes. Los empleados serán de planta permanente. Pero como ahora existe un decreto del Ejecutivo que impide contratar en forma definitiva más personal, se incluyó una cláusula transitoria por la cual el 5% de los contratos temporales que firme el Gobierno deben ser para discapacitados.

El diputado Martín Borrelli, titular de la Comisión de Trabajo, explicó: «Sólo en el Ejecutivo, el 5% ya serían unas 4.800 plazas, y se calcula que en Buenos Aires hay unos 2.000 discapacitados en condiciones de trabajar».

Fuente. Diario Clarín. Octubre de 2004.

RESULTADOS DE UNA ENCUESTA HECHA POR EL INDEC

EN UNO DE CADA CINCO HOGARES DEL PAÍS HAY AL MENOS UN DISCAPACITADO

Uno de cada cinco hogares de la Argentina alberga al menos a una persona con discapacidad. Así lo revelan los resultados preliminares de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI), la primera de este tipo en el país y en América latina. El 7,1 % de la población tiene alguna discapacidad en números absolutos; son 2.176.123 personas.

Los datos fueron revelados entre noviembre de 2002 y abril de 2003 en una muestra de unos 67.000 hogares urbanos de todo el país, en localidades de al menos 5.000 habitantes, lo que representa el 84% de la población total. La ENDI complementaria del Censo 2001 tiene como objetivo "cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo referente al desenvolvimiento de la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social".

"Durante muchos años el argumento del Estado para no realizar acciones en esta área fue que no sabíamos de qué población hablábamos. Ahora están los números que nos permiten empezar a generar cosas concretas", señaló a Clarín la presidenta de la Comisión Nacional Asesora para la integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), doctora Susana Sequeiros.

Hay más mujeres con discapacidad que hombres: 53,6% y 46,4% respectivamente (es preciso recordar que el 52% de la población argentina son muje-

res). El 11,7 % de las personas con alguna discapacidad tiene menos de 15 años; el 48,5%, entre 15 y 64 años y el 39,8% restante (866.258), 65 años o más.

Las discapacidades más frecuentes son las motoras (39,5%), con predominio de afectación de los miembros inferiores (61,6%). Les siguen las visuales (22%), las auditivas (18%) y las mentales (15%). Entre estas últimas, el 63,2% son retrasos mentales y el 36,8% problemas mentales como psicosis infantil o autismo.

FUENTE:

Diario Clarín. Sábado, 23 de octubre de 2004

BECAS

El Programa Capacidades Diferentes de la Municipalidad de Capital renovó las becas que se otorgaron el año pasado para nuestros chicos. Gracias a esta invaluable ayuda, los niños realizaron su rehabilitación, en esta oportunidad llevada a cabo en las piletas del Gimnasio N° 3 de Capital, ubicado en Ayacucho 349.

AMOI EN LA CUADRÍCULA DE GUAYMALLÉN

AMOI fue invitada el 27 de noviembre de 2004 a una "pollada" organizada por los integrantes de la cuadrícula de policía de Guaymallén. En ese encuentro se nos recibió con juegos y canciones a



cargo de los voluntarios de la casita Ronald Mc Donald.

Luego del almuerzo se nos mostraron las unidades con las que cuenta la cuadrícula y se paseó a los chicos, quienes tuvieron además la oportunidad de practicar como verdaderos policías. También hubo una demostración a cargo de los bomberos voluntarios de Guaymallén y hacia el final del evento se entregó a los niños un diploma en agradecimiento por su asistencia.

Agradecemos por la cordial recepción al Principal Eduardo Castillo y al Subcomisario Héctor Barroso.

TRATATIVAS CON MUNICIPALIDAD DE GUAYMALLÉN

Desde febrero de 2005, AMOI ha entablado tratativas con el Programa de Niñez y Adolescencia de la Municipalidad de Guaymallén, a cargo del Sr. Antonio Romeo, para llevar a cabo el proyecto "Conformación del centro de AMOI". La ayuda financiera de la Municipalidad permitirá acrecentar las actividades terapéuticas y recreativo-educativas para los niños, fortalecer la contención social y el aprendizaje de los avances científicos para las familias de los portadores de OI y propender a una mejor integración de AMOI con la comunidad toda.

GRACIAS ASOCIACION BELGRANO!

La Asociación Amigos del Distrito Belgrano invitó a AMOI a inaugurar el cartel del séptimo derecho del niño en la plazoleta José Hernández del Barrio Ferroviario de San José, el día 12 de diciembre de 2004.

Dicha invitación se debió a que este derecho tan importante de los niños es el de la Salud y de Crecer con todas las asistencias médicas necesarias.

Contó con la presencia del Director de Espacios Verdes de la Municipalidad de Guaymallén (Sr. Blas Cichitti), el presidente de AMOI (Sr. Carlos Fabián Orosito), el secretario y el presidente de la Asociación Belgrano (Sr. Antonio González y Sr. Angel Quinteros).

DESFILE DE BANDAS MILITARES

El 6 de noviembre de 2004 AMOI participó del IV Festival Solidario de Bandas Militares como institu-

ción beneficiada, realizado en el estadio Malvinas Argentinas. Este festival se lleva a cabo desde hace cuatro años y cuenta con la coordinación de Santiago "Buenas Ondas" Morales.

Fue un verdadero espectáculo de luz y sonido para toda la familia. Actuaron en esa ocasión la VIII Brigada de Montaña, la Policía de Mendoza, la Fuerza Aérea, la Escuadra Ecuestre "Los Roblecitos".

Por ser una de las instituciones beneficiadas, nuestra asociación representada por Daniel Astudillo, uno de nuestros niños, tuvo la oportunidad de desfilar junto a las demás entidades.

DE PASEO POR LA PLAZA INDEPENDENCIA

El 5 de diciembre de 2004 nuestros niños compartieron un divertido paseo por la plaza Independencia.

En dicha ocasión fueron filmados para un video que se proyectó durante la celebración de nuestro primer aniversario.

AMOI CON PIÑÓN FIJO

El 10 de febrero de 2005 AMOI estuvo presente en Feriagro Luján de Cuyo durante la actuación que brindó el payaso Piñón Fijo.

Fue un grato momento para los niños y sus familias, quienes bailaron y cantaron al ritmo de las divertidas canciones de Piñón.

En un momento de su actuación, el payaso pidió la participación de los padres. Acudieron entonces dos mamás de nuestra asociación, quienes subieron al escenario a jugar al "pato al agua".



En la despedida final los chicos de AMOI recibieron el saludo de Piñón y una de sus integrantes se trajo como souvenir el guante que el simpático payaso arrojó al público.

Agradecemos al intendente de Luján de Cuyo, Omar de Marchi, y al señor Omar "el turco" Abraham por permitirnos ocupar un lugar preferencial en dicho evento.

AMOI: PRIMER ANIVERSARIO

El 19 de diciembre de 2004 AMOI festejó su primer aniversario en las instalaciones del Gimnasio N° 3 de Capital.

La celebración dio comienzo con las palabras de bienvenida del presidente de AMOI, Fabián Orosito, quien resumió en su discurso los objetivos con los que nació la asociación, las actividades realizadas durante el primer año de vida y las metas propuestas para el 2005. Entre ellas el gran objetivo es la realización de las primeras jornadas de OI en Mendoza.

Luego se continuó con la proyección de un video que mostraba la razón de ser de la institución: los chicos. En otro video estuvo presente Jorge Sosa, reconocido artista mendocino, con una sentida poesía que hizo emocionar a más de un asistente.

A continuación los niños de AMOI hicieron entrega de distinciones especiales a los intendentes y autoridades de las municipalidades de Godoy Cruz, Capital, Guaymallén, Maipú y Luján de Cuyo. Recibieron además distinciones ERGON S. A., empresa del medio que apoya económicamente a la Asociación, y la fundación Geiser, representada por su presidenta Virginia Llera, entre otras entidades.

Seguidamente hubo números musicales. Se contó con la presencia de la niña Magali, quien interpretó clásicos mexicanos; el coro Santa María Goretti, de Luján de Cuyo y el grupo folklórico "Quinto Cielo" de Rivadavia.

El festejo se extendió hasta pasada la medianoche y entonces se apagaron las velas, al cumplirse exactamente el primer año de la institución, la cual se originó el 20 de diciembre de 2003.

Todas estas emociones fueron acompañadas de un excelente copetín, especialmente elaborado por integrantes del Instituto de Gastronomía Arrayanes, a quienes agradecemos infinitamente su colaboración.



DOLOR EN AMOI

El 30 de noviembre de 2004 AMOI tuvo que lamentar el fallecimiento de uno sus niños, el pequeño Agustín Luffi, de un año y medio. Agustín siempre estará en nuestros corazones.

Walter Rolando Farina, de 35 años, integrante de la Comisión Directiva de AMOI dejó de existir el 26 de diciembre de 2004. Un triste fin de año para todos quienes conocíamos a Walter. Siempre lo recordaremos con una sonrisa y gran afecto. Hasta siempre, Walter.



Queremos agradecer a quienes colaboran con AMOI:

Ergon S. A.

Municipalidad de Capital

Municipalidad de Luján de Cuyo

Imprenta Murialdo

Caelus Diseño Gráfico

Carrefour

Makro

Sam Supermercados

Panificadora Universal

Mercado Roma

Supermercado Rankings

Bodegas y viñedos Ingracia

Frigorífico Los Cafres

Oscar David
(Distribuidora Mayorista)

Cotillón Zuin

Daniel Rago

(Establec. Vitivinícola Mora S. A.)

Miguel Monje

(Gimnasio N° 3 Capital)

Prof. María Luisa Coronel y Juan
Ibarra (Instituto de Gastronomía
Arrayanes)

Estudiantes de Gastronomía
del Instituto Arrayanes

Carlos Vega (Locución)

Walter Astudillo

Emilio Arévalo

Grupo Quinto Cielo

Escuela de Danza Hueney

La Mariachi Magalí

Coro Instituto Santa María Goretti

Jorge Sosa

Universidad Juan Agustín Maza