

**En esta edición**

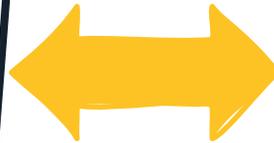
OSTEOGÉNESIS  
IMPERFECTA



# OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Es un trastorno genético en el cual los huesos se fracturan (se rompen) con facilidad. Algunas veces, los huesos se fracturan sin un motivo aparente. También puede causar músculos débiles, dientes quebradizos, una columna desviada y pérdida del sentido del oído.

**La osteogénesis imperfecta es causada por uno o varios genes que no funcionan bien.**



**Esto afecta la manera en que el cuerpo produce colágeno, una proteína que ayuda a fortalecer los huesos.**

# Tratamiento

- ✓ Cuidados para las fracturas
- ✓ Fisioterapia
- ✓ Soportes ortopédicos
- ✓ Procedimientos quirúrgicos
- ✓ Medicamentos
- ✓ Tratamientos para las enfermedades relacionadas



# Personajes del Mundo



egral Itagüí



El salvador  
**Daniel Amaya**  
conocido como DJ  
\$W4VY



Medellín  
**Samar Milagro Romero**  
Superó etapa inicial



USA California  
**Atticus Shaffer**  
Actor reconocido



Cali - Colombia  
**Luis Fernando  
Álvarez**  
Química con  
énfasis en  
Bioquímica



# Tipos de Osteogénesis Imperfecta

- Es el más frecuente. Afectación leve. (pocas fracturas/ Estatura media).

Tipo 1

1

- Muy grave. Talla muy baja y deformidades severas.

Tipo 2

2

- Pronóstico muy variable. Fragilidad y deformación frecuente de columna vertebral y extremidades.

Tipo 3

3

- Manifestaciones leves, moderadas y graves. Talla algo inferior a la media.

Tipo 4

4

WOW!

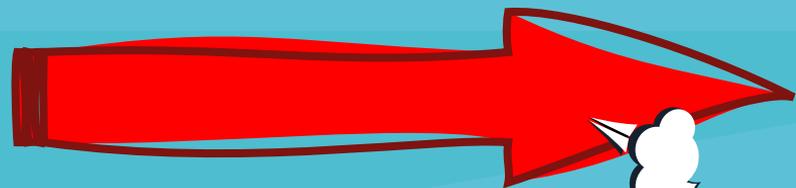
UAI

# **6 DE MAYO**

Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad poco frecuente, congénita y actualmente incurable.



**Sabías que en la  
Juan N Cadavid...**

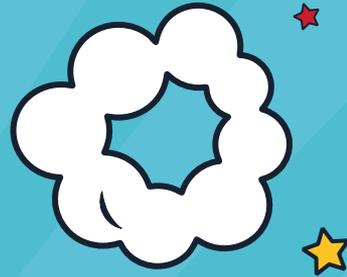


**Tenemos dos  
casos  
reportados  
con  
Osteogénesis  
imperfecta**

Ayúdanos a cuidarlos para que  
no se lastimen.



# ¿Cómo estamos?



Sabías que  
actualmente en la IE  
Juan N Cadavid  
tenemos dos casos  
reportados con OI

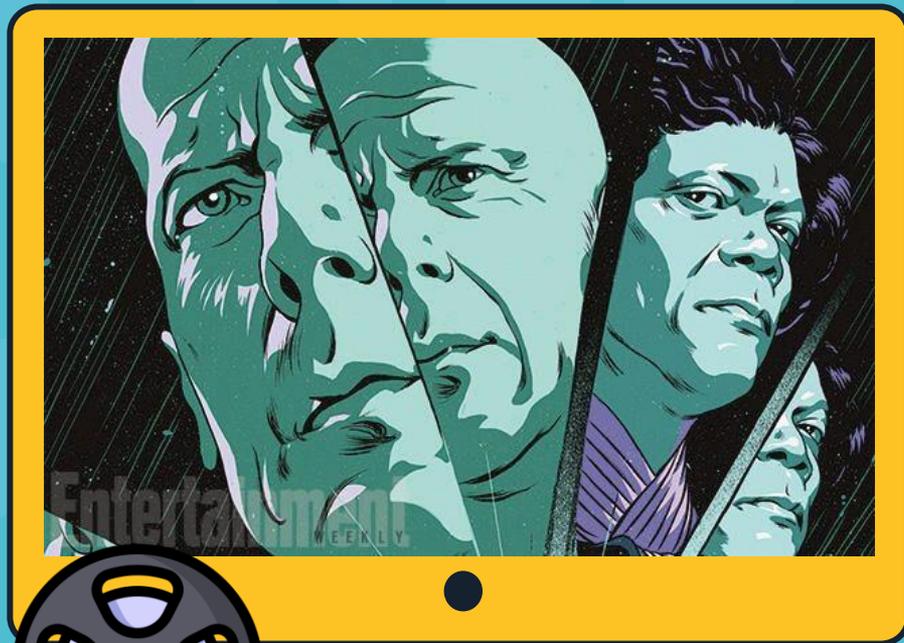


# Recomendados



Unidad de Atención Integral Itagüí

## El protegido (Suspense)



David (Bruce Willis) sobrevive a un accidente de tren y Elijah (Samuel L Jackson) le ofrece la posibilidad de cambiar sus vidas para siempre.

# FUPER

- Fundación para Pacientes con Enfermedades Raras -

Entidad privada **sin ánimo de lucro**, dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras en Colombia desde el 2012



<https://www.fundacionfuper.org/>



# Legislación

"Se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores".

Ley 1392 de 2010



# RECOMENDACIONES GENERALES



**01**

Explicar al grupo que es la OI y tener las máximas precauciones para evitar fracturas.

**02**

Hay que tener extrema precaución con los huesos largos del cuerpo como el fémur y la tibia en la pierna, el húmero en el brazo o las costillas.

**03**

Evitar la carga excesiva de peso, por ejemplo, disponer de dos juegos de libros, uno en clase y otro en casa.

**04**

Permitirle emplear ropa ligera, de algodón muy transpirable ya que con frecuencia se eleva la temperatura corporal



# Estrategias

01

Favorecer una adecuada y variada estimulación sensorial.

02

Evitar que el estudiante trabaje bajo los efectos de la tensión muscular para evitar el cansancio prematuro.

03

Flexibilizar el ritmo de trabajo en función de las limitaciones derivadas de su discapacidad física.

04

Interrumpir la tarea al observar que el estudiante pierde el control sobre los movimientos o presenta agotamiento.

05

Fomentar el uso de ayudas técnicas que faciliten el aprendizaje de las tareas escolares.



# Cuidados

- ✓ Tener especial cuidado al tocarlos.
- ✓ No levantarlo por las axilas ni tirando de los miembros.
- ✓ El lugar donde permanezca debe ser amplio y cómodo para evitar posibles golpes.
- ✓ Es importante liberar el espacio donde se mueve evitando que se obstaculice el desplazamiento o que pueda resultar peligroso.
- ✓ El piso puede cubrirse con una alfombra que disminuya el impacto en caso de caídas.
- ✓ Nunca tirar, empujar, o doblar un miembro en posición incómoda.



Unidad de Atención Integral Itagüí

## Familias

