



**Yo tengo un hijo de 12 años. Cuando aún no había cumplido dos nos dieron por fin un diagnóstico clínico que explicaba su retraso motor, su laxitud muscular y, sobre todo, las fracturas graves e inexplicables que había sufrido hasta entonces, sin trauma previo y sin justificación aparente. La enfermedad rara que acompaña a mi hijo se llama osteogénesis imperfecta (OI). Es un defecto congénito e incurable en la síntesis de colágeno del cuerpo.**

Actualmente, la aproximación terapéutica a la enfermedad consiste en la práctica regular de fisioterapia, la administración regulada de bifosfonatos para influir en el metabolismo óseo y las intervenciones quirúrgicas correctivas en caso necesario. Gracias al excelente tratamiento que ha recibido, mi hijo está en muy buena forma física y no ha sufrido más de veinte o veinticinco fracturas graves hasta ahora. Tiene Osteogénesis Imperfecta, pero vive en un país desarrollado donde hay un sistema de seguridad social que funciona, médicos competentes y recursos.



## Apadrinamiento para niños iberoamericanos

Por contraste, la situación de otros niños de su edad que tienen la misma enfermedad, pero viven en países con una deficiente infraestructura sanitaria, es completamente diferente.

Tengo un ahijado ecuatoriano de la misma edad que mi hijo, y que también tiene Osteogénesis Imperfecta. Ahí acaba toda similitud entre los dos. Mi ahijado vive en un país donde la Seguridad Social no puede cubrir sus necesidades. Su familia no está en situación de poder

pagarle un tratamiento que supla las carencias de su sistema. A consecuencia de su pobreza y de su falta de recursos, mi ahijado estuvo sin tratamiento durante los primeros nueve años de su vida. Ha sufrido incontables fracturas y tiene múltiples deformidades. Ha tenido que superar física, moral y socialmente muchos más escollos de los que nunca tendrá que superar mi hijo. Y muchos más, por supuesto, de los que he superado yo en toda mi vida.

En todos los países de Iberoamérica hay niños con Osteogénesis Imperfecta que se enfrentan a un futuro lleno de dolor, de fracturas y de deformaciones discapacitantes que impedirán su inserción en la sociedad. Para paliar esta situación, para tender puentes entre iguales que viven en continentes separados y para conseguir que estos niños y adolescentes latinoamericanos tengan acceso real a la calidad de vida, en el año 2002 se creó, como inicia-





Uno de los momentos del encuentro entre niños y sus padrinos.



## Infancia sin fronteras

IÑAKI GIL,  
Departamento de Comunicación

«Infancia sin Fronteras» es una ONG que fundamentalmente desarrolla su trabajo a través de Centros de Desarrollo Infantil que cubren los principales aspectos asistenciales que requieren los niños de la zona de influencia del proyecto: alimentación, educación y sanidad. Dentro de las labores sanitarias de la ONG también se incluye el envío de Brigadas Médicas de forma periódica a los países en donde trabaja: Nicaragua, Honduras, El Salvador, Bolivia, Rep. Dominicana, Marruecos, Sahara, Albania. En estas brigadas prestigiosos médicos como el Dr. Vicente Muñoz, jefe de Cirugía Oncológica del Hospital Provincial de Toledo, o el Dr. Francisco Berchi, jefe de Cirugía Pediátrica del Hospital Doce de Octubre, realizan intervenciones a diferentes pacientes que no pueden ser atendidos con el debido rigor en sus países, por falta de medios o de especialistas adecuados. «Infancia sin Fronteras» también tiene convenios de colaboración con varios hospitales infantiles de Nicaragua, como es el caso del Hospital de la Mascota, o la sección infantil de quemados del Hospital Vivian Pellas.

Actualmente, «Infancia sin Fronteras» está trabajando en el equipamiento de dos autobuses de gran tamaño para convertirlos en Unidades Médicas Ambulatorias. Dichas unidades se destinarán a dar asistencia sanitaria en zonas de difícil acceso de los países en los que trabaja la ONG.

Infancia sin Fronteras, 902 333 503,  
[www.infanciasinfronteras.org](http://www.infanciasinfronteras.org)



María Barberó y Pablo

tiva dentro de la red iberoamericana de Osteogénesis Imperfecta, el Programa Padrinos OI, destinado a proporcionar tratamiento médico y fisioterapéutico a niños de escasos recursos que tienen osteogénesis imperfecta. El Programa ha ido creciendo a lo largo de estos dos años y en la actualidad tenemos a unos cuarenta niños apadrinados. Sus padrinos les han remitido casi diez mil euros en lo que va de año. El dinero se emplea exclusivamente para cubrir las necesidades médicas de los niños, que para recibir la ayuda han de estar afiliados en sus países de origen a organizaciones de afectados de Osteogénesis Imperfecta que se comprometan a organizar la infraestructura médica que estos pacientes necesitan. Los niños del programa están en contacto directo con sus padrinos, si éstos lo desean.

Puede informarse sobre nuestro Programa de Apadrinamiento en <http://padrinos.osteogenesis.info>. Sabemos que nuestra iniciativa privada es modesta, pero en cualquier caso, sabemos también que es útil y que ha proporcionado esperanza a niños con una Enfermedad Rara que estaban, por vivir donde viven, aún más abandonados que los que vivimos en este lado del mundo.

**M**e llamo María Barberó. Mi hijo Pablo tiene Osteogénesis Imperfecta, una enfermedad congénita bastante rara que afecta a los huesos y a otros tejidos del organismo. Se la suele llamar «la enfermedad de los Huesos de Cristal», y se abrevia internacionalmente como OI. Se trata de una dolencia con una incidencia relativamente baja entre la población. Los médicos no suelen estar familiarizados con ella; son muy pocos los que tienen experiencia con estos enfermos, y menos aún los que pueden considerarse especialistas.