



Angelitos de Cristal, IAP, y la Osteogénesis Imperfecta

- **La Osteogénesis Imperfecta (OI)** es poco frecuente en México y consiste en la formación inadecuada de los huesos. También es conocida como enfermedad de huesos de cristal y distinguida por ser la causante de constantes fracturas.
- En México la OI es atendida por la fundación **Angelitos de Cristal**; Institución de Asistencia Privada (IAP) desde febrero de 2005 y hoy dirigida por la licenciada Patricia Hernández Zea. Es angelitosdecrystal.org su portal.
- Aproximadamente nace con OI un niño de cada 15 o 20 mil. Desde el nacimiento se detectan las formas moderadas y severas de esta enfermedad, sin embargo, las leves son identificadas hasta la primera fractura del menor, “normalmente cuando empieza a caminar”, explica la doctora Alheli Lucía Bremer Aztudillo, especialista en Ortopedia Pediátrica y con maestría en Ciencias en Osteogénesis Imperfecta.
- Algunos síntomas para detectar la OI son que las escleras (lo blanco del ojo) pueden estar azuladas; los dientes picudos; algunos huesos están más curvados de lo normal; las fracturas son más frecuentes y pueden ocurrir en actividades básicas como caminar, jugar fútbol y saltar; además hay mucha elasticidad en la piel.
- Comenta la doctora Alheli Lucía Bremer que es muy difícil y caro diagnosticar la OI a nivel molecular porque “intervienen muchas moléculas y proteínas”. También asegura que un kit de diagnóstico puede costar 25 mil pesos, aproximadamente, y que no es posible realizarlo en México, sí en Estados Unidos, Canadá o España, por lo que al gasto de la valoración se agrega el viaje.



- Anualmente, un niño que padece Osteogénesis Imperfecta necesita cerca de 300 mil pesos para su tratamiento, pues requiere atención constante por múltiples fracturas (cinco o seis al año), hospitalización, yesos, clavos, espigas y medicamento.

Ser **IAP** es una ventaja