

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO**  
**COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS**

**Campaña de Mercadeo Social para la Fundación Ecuatoriana de  
Osteogénesis Imperfecta  
“Protege el Cristal”**

**Sofía Salvador Jarrín**

**Marco Andrés Corrales López**

**Gabriela Falconi, M.A., Directora del trabajo**

**Trabajo de titulación presentado como requisito  
para la obtención del título de Licenciado en Comunicación Organizacional y  
Relaciones Públicas**

**Quito, diciembre de 2012**

**Universidad San Francisco de  
Quito  
Colegio de Comunicación y Artes  
Contemporáneas**

**HOJA DE APROBACIÓN DE  
PROYECTO DE TITULACIÓN**

**Campaña de Mercadeo Social para  
la Fundación Ecuatoriana de  
Osteogénesis Imperfecta  
“Protege el Cristal”**

**Sofía Salvador Jarrín**

**Marco Andrés Corrales López**

**Gabriela Falconi, M.A.  
Coordinadora del  
Colegio de  
Comunicación y  
Artes  
Contemporáneas**

-----

**Hugo Burgos, Ph.D.  
Decano del Colegio de  
Comunicación y Artes  
Contemporáneas**

-----

Quito, 19 de diciembre de 2012

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

-----

Nombre: Marco Andrés Corrales López

C. I.: 171536863-3

Fecha: 19 de diciembre de 2012

Firma:

-----

Nombre: Sofía Salvador Jarrín

C.I.: 171486104-2

Fecha: 19 de diciembre de 2012



Universidad San Francisco de Quito

## Campaña "Protege el Cristal"

Mercadeo Social

Marco Corrales  
Sofía Salvador

18 de diciembre del 2012

1. Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta.....	6 - 7
2. Causa Social (Osteogénesis Imperfecta) .....	7
2.1 Causas.....	7 - 8
2.2 Diagnóstico .....	8 - 9
2.3 Pronóstico .....	9
2.4 Tratamiento.....	9 - 10
2.5 Medidas Preventivas .....	10 - 11
2.6 Rehabilitación.....	11 - 12
2.7 Estadísticas a nivel nacional .....	12
2.8 Estadísticas a nivel Internacional .....	13
3. Campaña "Protege el Cristal" .....	14
3.1 Evento.....	14 - 15
3.2 BTL .....	16
3.3 Activismo .....	16 - 17
3.4 Producto.....	17
3.5 Medios de Comunicación .....	18 - 19
4. Resultados.....	19
4.1 Logros académicos .....	19
4.2 Logros sociales.....	20
4.3 Logros económicos.....	20

## **Campaña “Protege el Cristal”**

### **1. Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta**

La Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI), es el único Organismo No Gubernamental (ONG) en nuestro país que ayuda a las personas afectadas con ésta enfermedad. FEOI, nació hace 11 años, siendo la razón María Paula, hija de la fundadora Lucia Trávez, quien posee éste trastorno. Para ella, fue muy difícil, ya que hace 16 años que nació su hija, nadie conocía sobre la enfermedad. Es decir, los médicos sabían la teoría, debido a que habían estudiado en la universidad, más no habían visto un caso de cerca. Ella tuvo que viajar a Canadá donde conoció varios especialistas que sabían sobre la Osteogénesis Imperfecta, los cuales son su guía hasta el día de hoy.

De ésta manera, comenzó a realizar convenios con médicos, en donde ellos se iban con todo pagado a capacitarse en el exterior, siempre y cuando vinieran a prestar sus servicios de forma gratuita para la fundación. De éste modo, se fueron tres especialistas, entre ellos un traumatólogo, una fisioterapeuta y un pediatra.

Actualmente, cuenta con 60 niños a quienes prestan sus servicios gratis. Se financia no por las empresas, sino por padrinos, quienes en su mayoría son extranjeros y dan sus aportes mensualmente. FEOI en un principio compraba la medicina en Argentina, ya que en el Ecuador no había. Sin embargo, hoy por hoy compra en nuestro país.

Ha realizado dos congresos en el país, junto con el Ministerio de Salud Pública (aportó el 50%), el uno en el 2006 y el otro en el 2011. En éstos, han venido seis especialistas que revisan niño por niño para ver sus condiciones. Además, Lucía ha viajado al Canadá con los documentos de los niños de la FEOI, para que los médicos inspeccionen cada caso, y aconsejen cuales métodos se debe tomar.

Así mismo, para sacar recursos económicos, la fundación recibe un porcentaje de ciertas funciones de cine, en donde saca \$3000 cada seis meses. Aparte, tiene donaciones voluntarias de Banco del Pichincha, Unifer, Confiteca, entre otros.

Por otro lado, FEOI tiene un convenio con el Baca Ortiz, el cual les reduce el costo de las operaciones o los servicios que se requieran, entre eso están: la implantación de clavos telescópicos, cesaria, fracturas, etc.

**Misión:** “Brindar apoyo médico, tecnológico, social y psicológico a personas afectadas con OI que carezcan de medios suficientes para obtenerlos”.

**Visión:** “Procurar ayuda de Padrinos e Instituciones Públicas a pacientes y familiares involucrados con OI para obtener la mejor integración y realización dentro de la sociedad”.

## **2. Causa Social (Osteogénesis Imperfecta)**

La causa por la que trabaja la Fundación y a quienes la campaña “Protege el Cristal” se dirige a los niños con Osteogénesis Imperfecta. También conocida como “huesos de cristal”. Es una enfermedad genética que afecta a uno de cada 20.000 niños. Se caracteriza por la fragilidad en los huesos que facilita fracturas y deformaciones óseas y estatura baja, que impide llevar una vida normal. Los huesos pueden romperse por un pequeño golpe o incluso sin causa aparente. Una persona que padece OI tiene el 50% de probabilidades de transmitir la enfermedad a sus hijos.

Es una enfermedad que persiste para toda la vida, sin embargo, una vez pasada la adolescencia puede disminuir el número de fracturas. Por la cantidad de fracturas, en un inicio se puede confundirla con maltrato infantil.

Esta patología ha sido descuidada tanto por los especialistas, como por las farmacéuticas. Debido a que es una enfermedad minoritaria, los laboratorios no invierten en investigaciones, ya que no les resulta rentable.

Dado que la Osteogénesis Imperfecta es considerada una enfermedad rara, y por ende es poco conocida, la campaña “Protege el Cristal” pretende dar conocer sobre la misma y sus tratamientos.

### **2.1 Causas**

La causa de la Osteogénesis Imperfecta, es la mutación en el gen “Osterix” (OSX), cuya función es fundamental en la diferenciación de las células que forman el hueso. El colágeno es la proteína principal del tejido conectivo, el cual proporciona elasticidad. En las personas con OI, hay menor cantidad de éste, o es de mala calidad, impidiendo que los huesos crezcan y sean frágiles.

Existen dos causas de la patología. La mayoría de los casos se producen por autosómica dominante, es decir que se une un gen normal con una mutación dominante y el gen defectuoso domina al normal. En éste caso, se produce en el gen del colágeno tipo I COL1A1 y COL1A2. La otra causa, se produce por autosómica recesiva, es decir que existen dos copias del gen alteradas,

transmitidas si los padres tienen una copia mutada del gen cada uno, sin necesidad de que ellos tengan la enfermedad. Aquí, el gen es CRTAP o LEPRE1.

## 2.2 Diagnóstico

- ❖ Realizar pruebas bioquímicas para analizar el colágeno. Éstas, puede demorar semanas en tener los resultados, y tienen un margen de error entre 5% y 15%.
- ❖ La densitometría es una prueba de rayos x, que mide la masa ósea global o en zonas específicas. Es esencial medir ésta masa en la columna vertebral, caderas y brazos, ya que es donde más fracturas hay, cuando hay poca masa ósea.
- ❖ La densitometría es efectiva a la hora de medir el desarrollo de la enfermedad, determinar las probabilidades de fractura y efectos secundarios de la medicación o lesiones.
- ❖ La densitometría se puede realizar una vez al año en los adultos.
- ❖ Uno de los aspectos negativos de la densitometría es que las micro-fracturas, no son vistas con rayos x luego de las lesiones, y solo se ven cuando se forma un callo, una o dos semanas después.
- ❖ Los niños deben ser revisados periódicamente por su médico, ya que corren el riesgo de de perder el oído. En el caso se sospechas, revisar al niño con un otorrinolaringólogo.
- ❖ Revisar en centros de asesoría genética, estudios precoces de ultrasonido para ver si el feto tiene esta patología, especialmente si la madre o el padre lo tiene.
- ❖ En el caso de que se realice el diagnóstico prenatal y se encuentre la enfermedad, éste no sugiere a los padres a la interrupción del embarazo, todo lo contrario. Lo que aconseja es informarse más sobre el tema para tener un embarazo mejor dirigido y una vida más consciente.
- ❖ Se realizan tres exámenes de diagnóstico prenatales:
  - Ultrasonido: Ve el esqueleto del feto, desviaciones y fracturas. El nivel de OI mas leve no se lo detecta hasta el nacimiento o después. El segundo nivel de gravedad de OI, se lo detecta a las 14 semanas y el tercero dentro de las 16 y 18 semanas.
  - Examen del tejido coriónico: Examina las células de la placenta y pueden encontrarse proteínas anormales de colágeno o una mutación genética que señala que el feto tiene OI. La prueba se puede hacer entre la 10 y 14 semanas. Hay 1% de aborto al realizarse la prueba.

- Amniocentesis: Analiza las células fetales del líquido amniótico. Estas células tienen la carga genética que heredó el feto, por lo que se puede encontrar una mutación genética.

### **2.3 Pronóstico**

El pronóstico depende de los síntomas y de la gravedad que tenga. Si bien es cierto, que las personas con OI tienen los huesos frágiles, no es menos cierto que la mayoría de niños y adultos afectados por la enfermedad tienen una vida normal y productiva.

En los casos más graves del tratamiento de la Osteogénesis Imperfecta, un gran avance es prevenir la formación de fibras mal estructuradas, regenerando la enfermedad al tipo más leve, teniendo las fibras normales pero en menor cantidad.

### **2.4 Tratamiento**

La Osteogénesis Imperfecta es un mal crónico, es decir que no tiene cura. Sin embargo existen tratamientos para evitar las fracturas frecuentes y algunos otros problemas que pueden presentarse como los respiratorios. Dichos tratamientos varían dependiendo de la gravedad del caso, la edad y el historial clínico del niño.

Dentro de los procesos que se pueden llevar a cabo para tratar a un niño está:

1. El tratamiento de las fracturas cuando sea necesario.
2. Administración de medicamentos contra el dolor de las mismas. Otra alternativa es administrar químicos que bloquean los nervios o tratamientos eléctricos con el mismo fin.
3. Administración de medicamentos llamados bisfosfonatos, que aumentan la masa ósea. Éstos deben ser tomados todos los días y en el caso de ser un niño pequeño éstos pueden ser suministrados por medio de una sonda intravenosa.
4. Se deben hacer distintos cambios en la vida del niño para evitar las fracturas y lograr un fortalecimiento muscular importante. Entre éstos cambios está:

5. Mantener una alimentación abundante y con todos los suplementos especificados por el equipo médico que esté en el tratamiento del niño, como vitaminas, proteínas y minerales.
6. Mantener al infante en una constante rutina de ejercicios físicos de bajo impacto para fortalecer sus músculos, éstos pueden ser: caminatas, natación y algunas terapias acuáticas.
7. Controlar el peso y masa corporal del niño para que sus huesos no se vean forzados, llegando a fracturas con los más pequeños movimientos.
8. Instruir a los niños para que sepan evitar las actividades riesgosas, como juegos de impacto con otros niños, etc.

Un fisioterapeuta debe mantener constantes chequeos para identificar nuevos ejercicios que fortalezcan las partes específicas que cada paciente necesita, así como la rehabilitación después de cada fractura.

Identificar si puede llegar a ser necesaria la implementación de algún tipo de soporte físico, como muletas, sillas de rueda o inmovilizadores.

Existe la alternativa de una cirugía, la consiste en la implantación de placas metálicas en los huesos largos de las extremidades del niño, éstas brindan soporte a los mismos para evitar fracturas y a su vez se alargan conforme la extremidad va creciendo.

## **2.5 Medidas Preventivas**

Los problemas que pueden aparecer si no se toman las respectivas medidas preventivas son entre otras: el arqueado de los huesos por varias fracturas en el mismo lugar, caries dentales y malformaciones dentales, escoliosis y una de las más graves, la pérdida de la audición.

Al ser una enfermedad sin cura, parte de las acciones del tratamiento son también medidas de prevención para las demás consecuencias, no para la enfermedad como tal pues es de nacimiento y hereditaria en la mayor parte de sus casos. Para poder saber con mayor certeza de las posibilidades de tener un hijo o hija con la enfermedad, al sospechar que uno de los padres puede ser portador del gen, es recomendable la realización de un examen genético de la pareja.

Aparte de todos los tratamientos preventivos mencionados antes es necesario recalcar el

mantener un constante chequeo de los pacientes para evitar que se produzcan complicaciones que puedan llegar a comprometer sus vidas, tales como: la pérdida de la audición, insuficiencias cardíacas, insuficiencias respiratorias, por deformidades en los huesos que conforman la caja torácica, deformaciones encefálicas y deformaciones permanentes en general.

La Osteogénesis Imperfecta se presenta en cuatro etapas dependiendo de la gravedad del paciente, es por ello que es muy importante como parte de la prevención el poder identificar la etapa específica del paciente para tomar las medidas necesarias a tiempo. De esta manera poder enfocar las acciones necesarias en los tratamientos.

En cada etapa es necesario tener en cuenta que de los cuidados que se le proporcione al paciente depende su vida. En el caso de tratarse de la etapa 1 o 4, la esperanza de vida es normal, sin embargo siempre dependerá de suplementos y medicamentos contra el dolor, aparte de apoyadores como, sillas de ruedas y muletas. En el caso de tratarse de etapas 2 o 3, la esperanza de vida se ve reducida a un año o menos.

Otras consideraciones que no pueden dejarse de lado es el constante uso de bisfosfonatos, medicamentos muy utilizados en el tratamiento de la osteoporosis ya que ayudan a aumentar la densidad ósea en especial de los niños y también fortalece los huesos. La natación y el movimiento constante igualmente permiten que los músculos que rodean a los huesos se fortalezcan. Ninguna fractura debe ser desatendida ya que con el tiempo estas se pueden tornarse en casos de pérdidas óseas.

## **2.6 Rehabilitación**

Como ya hemos mencionado se requiere una variedad de médicos para poder atender las lesiones de un niño con Osteogénesis Imperfecta y para la prevención de otras posibles lesiones. Dentro de los cuales están los traumatólogos y fisioterapeutas, que se encargan de fortalecer los músculos de las partes afectadas por las fracturas y así evitar también que dichas partes se atrofien.

Como parte del tratamiento de rehabilitación y de cuidado constante este se divide en dos partes al, la parte química y la parte quirúrgica. En cuanto a lo químico se debe aplicar Aredia (pamidronato) vía arterial cada 2 o 4 meses y al mismo tiempo se debe administrar calcio y

mantener una constante actividad física. Este medicamento hace que el hueso pueda recuperarse con mayor velocidad y que su deterioro sea más lento. Pero este tratamiento puede resultar muy agotador tanto para el paciente como para la familia pues tiene que ser administrado durante tres horas por varios días.

En cuanto al método quirúrgico está el denominado Rodding, que consiste en insertar un tornillo dentro de los huesos largos de las extremidades para fortalecerlo. Es mucho más sencillo hacerlo en pacientes adultos que ya no están en crecimiento pues en el caso de niños este tornillo tiene que desplazarse muchas veces para adaptarse al aumento de tamaño.

Otro punto muy importante que no se puede pasar por alto es el dolor sufrido por los niños y personas en general que sufren de esta enfermedad. Dolor sentido en medio de los tratamientos o producido por las fracturas o la recuperación de las mismas. Para evitar esto existen métodos físicos como: la aplicación de frío o calor, pequeñas descargas eléctricas en la zona afectada que cortan la comunicación entre los nervios transmisores del dolor y el cerebro. Masajes, analgésicos, entre otros. Por otro lado se puede brindar ayuda psicológica también, para cambiar la actitud con la que se afronta el problema.

Dentro del equipo médico también es importante la presencia de un odontólogo por si se presenta el caso de Dentogénesis imperfecta, que básicamente presenta las mismas características que los huesos pero en la zona oral, haciéndola más propensa a la presencia de caries.

## **2.7 Estadísticas a nivel nacional**

Al ser la Osteogénesis Imperfecta una enfermedad “rara”, no existen muchos datos ni estadísticas sobre el tema. Lo único que se logró encontrar de cifras es que según Lucia Trávez, en el Ecuador existen alrededor de 1400 casos registrados de todas las edades, de los cuales 62 son pacientes de la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI). Sin embargo, puede haber más de personas que no se han registrado. Lamentablemente, la fundación no tiene más capacidad para ayudar a más personas.

## **2.8 Estadísticas a nivel internacional**

- ❖ Afecta a 1 de cada 20 000 personas alrededor del mundo.
- ❖ Su rara incidencia la lleva a ser parte del grupo de enfermedades poco comunes o conocidas.
- ❖ Aproximadamente 1 de cada 55 000 personas en el mundo padece de la enfermedad en la etapa más grave.
- ❖ La esperanza de vida de una persona que padece la enfermedad en la etapa más grave es de un año.
- ❖ Se puede detectar esta enfermedad radiológicamente incluso antes del parto.

### **3. Campaña “Protege el Cristal”**

“Protege el Cristal” está dirigido a los niños con Osteogénesis Imperfecta o huesos de cristal, es por eso la razón del nombre de la campaña. Su objetivo es dar a conocer sobre la enfermedad, ya que muy pocos especialistas lo conocen, y menos aún lo han tratado de cerca. Para lograr esto, se va realizado un evento, BTL y activismo. Además, se ha vendido llaveros para recaudar fondos para un fin en específico que es el crear una página web, en la que la Fundación podrá darse a conocer y así conseguir padrinos para sus niños. Ésta página requiere de un diseñador gráfico, el cual cobrará sus honorarios por crearla, pero una vez ya establecida, no tiene ningún costo por su actualización.

#### **3.1 Evento**

Se realizó una conferencia el día Miércoles, 28 de noviembre de 2012 a las 13h00 en el Auditorio de la Escuela de Medicina del Hospital de los Valles. El tema dictado fue la Osteogénesis Imperfecta y fue dirigido a estudiantes de medicina de la Universidad San Francisco de Quito. Los expositores fueron Lucía Travez (directora de la Fundación) y el Dr. Hernán Abad (traumatólogo). La entrada fue gratuita.

El evento tuvo bastante acogida, ya que se lleno el salón que era para 87 personas. Incluso, al finalizar la conferencia, varios estudiantes hicieron preguntas al doctor, demostrando su gran interés y mencionaron su gratitud al tener al doctor en la conferencia. Les pareció interesante y emotivo el que la conferencia haya sido en términos de medicina como lo que la Osteogénesis Imperfecta, en junto con una causa social. *(Video adjunto)*

Fotos:



### **3.2 BTL**

El día miércoles 21 de noviembre del presente año a las 11h00 se empezó a buscar estudiantes en la Universidad San Francisco de Quito que estén dispuestas a colaborar con nuestro BTL. Lo que hicimos es que las personas se suban a la silla de ruedas y lleguen al punto que nosotros les decíamos. La regla era que no podíamos ayudarlos, sino que ellos tenían que vérselas como hacer en el caso de que no haya rampas y solo gradas.

El objetivo de esto era que las personas concienticen y sientan por un momento, lo que una persona discapacitada siente. Es por esto, que nosotros no les ayudábamos, ya que las personas en sillas de ruedas deben arreglárselas por si solos e intentar ser independientes.

Se realizó esto a varios grupos de personas, quienes lograron entender el mensaje que les intentábamos transmitir. Todos nos mencionaron sus experiencias en la silla, y al ver como había personas que no les ayudaron viéndolos en esas condiciones. *(Video adjunto)*

### **3.3 Activismo**

Como activismo se realizó un evento llamado “Juntemos las manos por la Inclusión”, cuya iniciativa fue de un grupo de estudiantes de la clase de Mercadeo Social de la Universidad San Francisco de Quito, con el aval de la Vicepresidencia de la República. El objetivo fue recordar a la sociedad quiteña que estamos unidos por sobre nuestras diferencias.

El encuentro se dio el día martes 11 de diciembre del presente año, a las 11h30 en la Cruz del Papa ubicado en el Parque La Carolina. Se contó con la presencia que varios niños quienes unieron sus manos por la causa. Ellos levantaron sus manos pintadas al mismo tiempo y las plasmaron sobre una tela que representó el “1er Lazo de la Inclusión del Ecuador”. Este evento se realizó con el apoyo del proyecto de la Vicepresidencia “Ferias Lúdicas Inclusivas – Juguemos sin barreras”.

“Juntemos las manos por la inclusión” incluye a cuatro causas de inclusión social:

- “Rompecabezas”: niños con autismo, Fundación Mykah.
- “Piensa diferente”: niños con problemas neurológicos, Fundación TRIADA.

- “Risueños”: niños con labio leporino y paladar hendido, el Hospital del Día Niños de la Mano de María.
- “Protege el Cristal”: niños con huesos de cristal, Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI).

La campaña busca incidir en la sociedad y especialmente en las entidades educativas, de modo que adapten sus programas para la inclusión de niños con discapacidad.

### 3.4 Producto



El producto que vendimos fue un llavero de cristal con un sticker transparente en uno de sus costados, con el logo de la campaña “Protege el Cristal”. Al ser hechos de cristal, representa perfectamente a la causa de los niños con huesos de cristal (Osteogénesis Imperfecta). Además, viene en una caja roja que le da más realce al llavero.

### 3.5 Medios de Comunicación

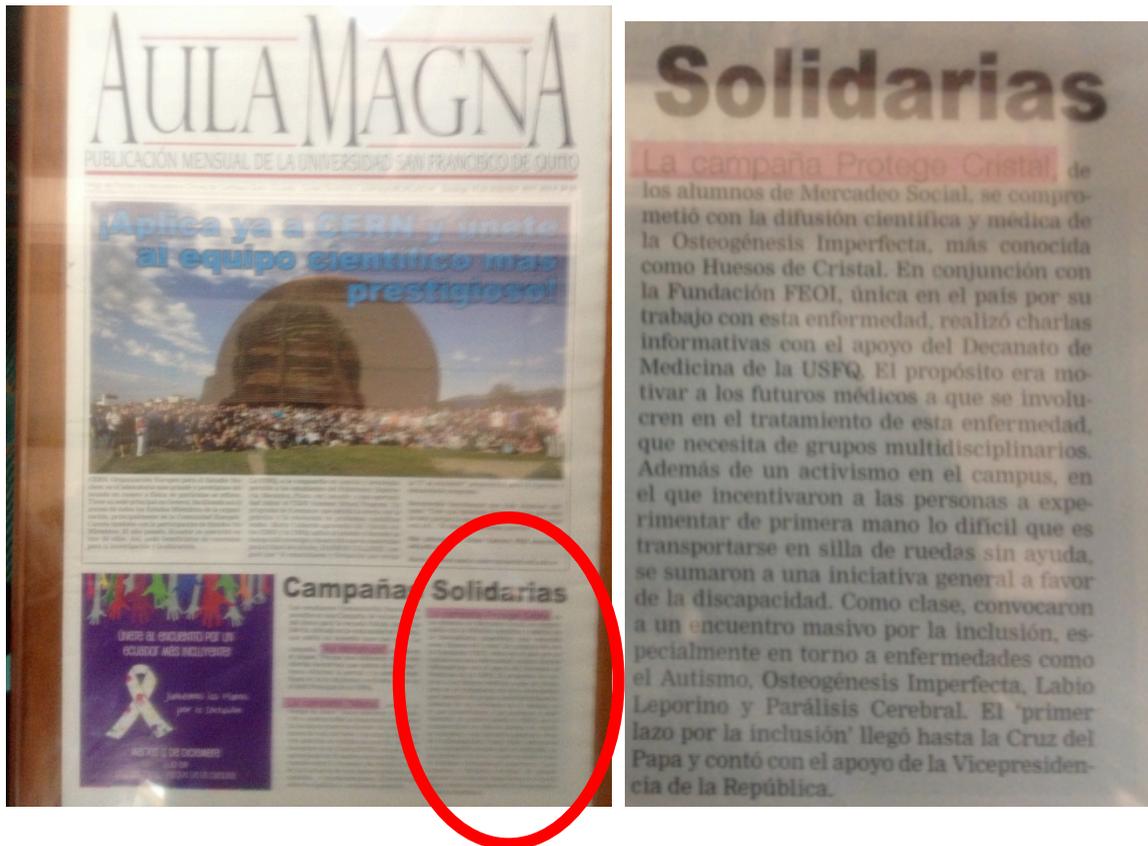
Los medios de comunicación por los que difundimos información sobre la campaña:

- ❖ Radio Rumba Deportiva 94.5 FM (*Adjunto en CD*)
- ❖ Teleamazonas web  
<http://www.teleamazonas.com/index.php/noticias/locales/18013-campana-protege-el-cristal>



- ❖ Pantalla Digital (*Adjunto en CD*)  
Ubicación: 1) Av. América y Barón de Carondelet  
2) Eloy Alfaro y Av. de los Shyris

❖ Periódico Aula Magna



#### 4. Resultados

##### 4.1 Logros académicos

La clase de Mercadeo Social y el proyecto que hemos desarrollado "Protege el Cristal", nos han servido bastante a entender cómo es la vida de las personas discapacitadas. El poder sentir, y vivir por un momento lo que ellos viven día a día, ha creado en nosotros un sentimiento de empatía mucho más grande que el que teníamos. Esto, nos ha permitido concientizar y hacernos más humanos. Realmente es admirable como existen personas que a pesar de su discapacidad, luchan por ser independientes y realizar las actividades por si solos.

Por el otro lado, es increíble como las personas ven a un discapacitado y voltea a ver a otro lado, o se va y no quiere ayudar. Aún no falta ese sentimiento de solidaridad y dar la mano a quien no puede realizar alguna actividad.

## **4.2 Logros sociales**

Con el BTL, evento y activismo, pudimos concientizar al público sobre la discapacidad. En especial el BTL, las personas que subían a las sillas, nunca lo habían hecho anteriormente. Se quedaron impresionados sobre la dificultad y las limitaciones que tienen las personas discapacitadas. Incluso, mencionaron la falta de solidaridad que existe en aquellos que observan pasar o esforzarse a la persona en la silla de ruedas y voltean a ver a otro lado o simplemente deciden no ayudar.

Nunca se hubieran imaginado lo complicado que es ir en la silla de ruedas impulsándose uno mismo, ya que todo el peso del cuerpo debe aguantar los brazos. El BTL sirvió para cambiar la manera de pensar de las personas con discapacidad.

En el evento, los estudiantes de medicina nunca habían tenido una conferencia en conjunto con una causa social. Cuando se acabó, salieron encantados, ya que fue además de interesante, muy emotivo.

Los que presenciaron el activismo, pudieron percibir la campaña “Juntemos las manos por la Inclusión” como una propuesta para el cambio. Un cambio que con el tiempo y ayuda de todos se puede respetar y ser más solidarios con quienes nos necesitan, los discapacitados.

## **4.3 Logros económicos**

La venta de éste se realizó en colegios, universidades y oficinas.

Nosotros compramos 200 llaveros a \$1 y los vendimos a \$1.85, lo que da un total de \$170.

Con este monto, se podrá crear perfectamente la página web, ya que gracias al programa, la actualización no cuesta.

## 5 Bibliografía

S/A (2011) *Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta A.M.O.I.* Recuperado de:

<http://amoimadrid.org/>

S/A (2011) *Cristales del Cielo*. Recuperado de: <http://www.cristalesdelcielo.org/home/>

S/A (2012) *Angelitos de Cristal*. Recuperado de: <http://www.angelitosdecristal.org/>

S/A (2009) *Osteogénesis Imperfecta*. Discanet. Recuperado de:

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/O/Osteogenesis%20Imperfecta/Paginas/cover%20osteogenesis.aspx#diagnóstico>

Cassis, N. Yañez, A. y Aguilar H (1999) *Osteogénesis Imperfecta*. Ed. Rev Mex Ortop Traun. Pag 14 – 18.

S/A (2007) *Osteogenesis Imperfecta Foundation*. Recuperado de:

[http://www.oif.org/site/PageServer?pagename=AB\\_Mission](http://www.oif.org/site/PageServer?pagename=AB_Mission)

S/A (2012) *National Organization fro Rare Disorders*. Recuperado de:

<http://www.rarediseases.org/about/vision-mission>

S/A (2009) *Discapnet*. Recuperado de:

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/O/Osteogenesis%20Imperfecta/Paginas/cover%20osteogenesis.aspx>

S/A (2011) *University of Maryland Medical Center*. Recuperado de:

[http://www.umm.edu/esp\\_ency/article/001573all.htm](http://www.umm.edu/esp_ency/article/001573all.htm)