



Asociación
Osteogénesis Imperfecta
AMOI
AMOI
www.amoimadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

Número 24 1 de Diciembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

IV Gala Benéfica "Suma con tu risa".

Estimadas familias,
Quedan pocos días para que tenga lugar la IV Gala Benéfica "Suma con Tu Risa" que, como ya sabéis, se realizará el día 14 de Diciembre en el Teatro C.C Rigoberta Menchú de Leganés, a partir de las 19:00h. Los fondos que se recauden a través de la venta de entradas irán destinados a nuestra asociación AMOI (a favor de la Osteogenesis Imperfecta) y a la organización Proactiva Open Arms que trabaja en las tareas de salvamento de refugiados en las costas griegas y del Mediterráneo.

- Con la colaboración especial de **Bermudez**.
Puedes **adquirir tus entradas** de las siguientes maneras:
- En la sede de AMOI. (Horario de 10 a 18 h.)
 - Compra online, a través de www.entradium.com
 - Reserva online, a través de www.atrapalo.com. Después sólo tendrás que canjearla en taquilla.

IV Gala Benéfica de Humor
SUMA CON TU RISA
A FAVOR DE A.M.O.I. (Huesos de Cristal) Y PROACTIVA OPEN ARMS (Refugiados)
MIÉRCOLES 14 DE DICIEMBRE
19:00
CON LA COLABORACIÓN ESPECIAL DE **BERMÚDEZ**
Y JOSEBA
Pablo Gime, Fernando El Pelao, Miguel 925, Felipe Mateos, Gerardo Martínez
TEATRO C.C. RIGOBERTA MENCHÚ
Av Rey Juan Carlos I, 100, Leganés
ENTRADAS: 8 EUROS (ADULTOS) 5 EUROS (JUBILADOS Y NIÑOS)
Venta Anticipada: AMOI: C/ MAYORAZGO, 25-LEGANÉS. EDIFICIO ROMERO DE MAEZTU, PLANTA 1 LOC.13.
y en locales colaboradores
FILA CERÓ; CAIXA 2100 1549 65 0200162630
COLABORAN: Leganés AYUNTAMIENTO, CENTRO DE FISIOTERAPIA, LLAVE BAR RESTAURANTE
ORGANIZA: La Jirafa Producciones
www.facebook.com/amoimadrid

www.facebook.com/amoimadrid
@amoimadrid



AMOI
www.amoimadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

Número 24 1 de Diciembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias. Dinópolis.

En las nueve ediciones de sus 'Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias' el parque paleontológico turolense ha colaborado con diversas entidades a las que se ha destinado íntegramente la cantidad recaudada gracias a dicha iniciativa.

Este año, en la novena edición de sus jornadas, Dinópolis ha recaudado 23.140,50 euros destinados íntegramente a partes iguales a UNICEF, así como con la Fundación AHUCE y AMOI "Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta – Huesos de Cristal".

El parque paleontológico turolense, Dinópolis, ha conseguido recaudar 23.140,50 euros gracias a la celebración de sus IX 'Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias'. Una cantidad que se ha destinado a partes iguales a las entidades con las que se ha colaborado en esta edición, UNICEF y la Fundación AHUCE y AMOI "Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta – Huesos de Cristal". La presidenta del consejo de Administración de Dinópolis y consejera de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón, Mayte Pérez ha hecho entrega de los cheques a Pilar de la Vega, presidenta de UNICEF Comité Aragón y a M^a Pilar Barceló Guallar, socia y representante de Fundación AHUCE y AMOI en Teruel. En el video de mas abajo, el cato de entrega y las palabras de los asistentes.

Cabe destacar, que en estos nueve años de la celebración de sus jornadas solidarias, Dinópolis ha conseguido recaudar más de 166.000 euros que han sido destinados a programas muy diversos de asociaciones y ONGs locales, regionales y de ámbito estatal, con los que se ha conseguido desarrollar proyectos claves para dichas entidades, contando para ello con la colaboración de los turolenses, quienes año tras año han apoyado con la compra de estas entradas dicha iniciativa.

UNICEF destinará los fondos recaudados gracias a la iniciativa de Dinópolis con sus jornadas solidarias a paliar las consecuencias devastadoras del paso del huracán Matthew por Haití.

Gracias al importe recaudado por Dinópolis mediante la celebración de sus jornadas de puertas abiertas solidarias, **AMOI "Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta – Huesos de Cristal"**, va a poder seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con esta patología, así como la de sus familiares. Otro de los objetivos primordiales de AMOI es tratar de que estas personas afronten el impacto psicosocial que crea esta enfermedad. El desconocimiento generalizado que se tiene de la enfermedad, hace más problemático el buen tratamiento de los afectados, tanto a nivel sanitario como a nivel social y educativo, por su baja prevalencia. Aun así, desde los inicios, AMOI cuenta con la inestimable colaboración del equipo médico del Servicio de Traumatología del Hospital Universitario de Getafe, que trata a la mayoría de los afectados. Les asesoran teóricamente y les prestan su saber médico para todas y cada una de sus consultas.

[Vídeo de la entrega de recaudación.](#)

Uno de los aspectos más importantes para seguir avanzando en el conocimiento de dicha enfermedad, es su investigación. Es por ello, que lo recaudado gracias a las jornadas solidarias de Dinópolis contribuirá a que la **Fundación AHUCE** lance la I Beca de investigación de la Fundación en el primer trimestre de 2017, becas con carácter internacional. Desde la entidad se tiene conocimiento que hay grupos de investigación trabajando en la osteogénesis imperfecta con necesidad de recursos económicos para continuar con su labor investigadora. La contribución económica de dichos proyectos permitirá mejorar la calidad de vida de los pacientes con osteogénesis imperfecta a medio y corto plazo, así como a potenciar la correcta difusión de la patología a nivel nacional e internacional entre los profesionales sociosanitarios.

Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias de Dinópolis.

Dinópolis organizó por noveno año consecutivo sus 'Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias' (JPAS), dirigidas a los turolenses con un fin solidario. Estas jornadas han tenido y tienen lugar durante los sábados y domingos de los meses de octubre, noviembre y diciembre, hasta el 18 de diciembre. Para ello Dinópolis puso a la venta 7.000 entradas a un precio simbólico de 4 euros y cuya recaudación se ha destinado, al igual que en anteriores ediciones, íntegramente a las entidades con las que este año se ha decidido colaborar: UNICEF y AMOI y Fundación AHUCE.

Desde AMOI, queremos agradecer la energía de nuestra familia de Teruel que ha hecho posible que otra gran parte de nuestro territorio español conozca y sepa de la existencia de la Osteogénesis Imperfecta. Además, permitirá que se siga trabajando para mejorar la calidad de vida de nuestras familias y afectados, así como mantener esas líneas de investigación que se llevan a cabo por grandes equipos de profesionales.

Cada granito de arena que se pone en el camino nos beneficia a todos y cada uno de los que componemos esta gran familia y que, sin ninguna duda, nos facilitará un camino para llegar a lo más alto, o a lo que más ansiamos: VIVIR SIN MIEDO A FRACTURAS.

Todo el trabajo que desde AMOI y AHUCE – fundación y asociación- llevamos a cabo, no sería posible sin la ayuda de cada uno de vosotros: los grandes protagonistas de una historia que comenzamos a escribir hace muchos años y que, con nuestro, y vuestro, esfuerzo tendrá, a buen seguro, un final feliz.

¡¡¡¡GRACIAS!!!

Dejo escrita una frase que ayer dijo Mapy y que, creo, resume toda nuestra lucha: **en los momentos felices hay que sonreír y disfrutar al máximo y que cuando llegan nuestras tormentas...hay que apretar los dientes, levantarse y vencer al dolor...Que se enteren que no puede con nosotros... Pues eso: ¡¡¡QUE SE ENTEREN!!!!**

Gracias familia. ¡Sois grandes!

RECAUDADO PARA AMOI: 5.785.12 EUROS



www.facebook.com/amoiasociacion/
[@amoimadrid](https://www.facebook.com/amoimadrid)

1 DICIEMBRE DÍA MUNDIAL DEL SIDA



Asociación
Osteogénesis Imperfecta

AMOI

AMOI
www.amoimadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

Número 24

1 de Diciembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Entradas Circo Price.

El Colegio de Médicos de Madrid va a celebrar la Navidad con un cuento a través de un espectáculo de circo. Para ello nos cede 20 entradas para que podamos acompañarles en este día. El espectáculo se titula el "Viaje al centro de la Navidad" y tendrá lugar el 14 de diciembre a las 18:30 en el Circo Price (Ronda de Atocha, 35, 28012 Madrid).

En el siguiente enlace tenéis más información:
<https://www.priceless.com/es-es/spain/navidades-magicas-en-Teatro-Circo-Price/offer.html>

Se repartirán las entradas por rigurosos orden de solicitud, podéis inscribiros a través de este enlace: Viaje al centro de la Navidad.

Será imprescindible que la recogida de las entradas sea en la sede de FEDER Madrid (Doctor Castelo 49) antes del día 14 de diciembre a las 14.00H

Animaos a participar!!!!

Vídeo Collage para la Gala Inocente, Inocente.

Fundación Inocente, Inocente quieren dar la mayor visibilidad posible a los niños con enfermedades raras y a sus familias y para ello han pensado realizar un vídeo collage para la Gala Inocente que se emitirá en La 1 de TVE el 28 de diciembre, para recaudar fondos para apoyar proyectos asistenciales y de investigación de enfermedades raras.

Si quieres participar, necesitamos que te grabes un vídeo con el móvil en vertical en el que estés 5 segundos mirando a cámara y después digas "colabora" o que grabes a tu hijo o hija también durante 5 segundos sonriendo y luego diciendo "colabora". En el vídeo tiene que aparecer una sola persona en un plano medio (medio cuerpo).

El plazo de envío es el 7 de diciembre y los envíos deben realizarse al email videos@zebraproducciones.com, adjuntando autorización de cesión de derechos.



Asociación
Osteogénesis Imperfecta

AMOI

www.amoimadrid.org

916802284-660425683

Leganés, Madrid

Número 24

1 de Diciembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Taller hermanos en Barcelona.

FEDER Cataluña acoge uno de los talleres del Servicio de Atención Psicológica de la organización. La cita, que se enfoca en esta ocasión a los hermanos, tendrá lugar el miércoles 14 de Diciembre y jueves 15 de Diciembre en la Casa del Mar (Barcelona) entre las 17.00 y las 20.00 horas.

Las inscripciones ya se encuentran abiertas y se pueden realizar de forma online en: https://docs.google.com/forms/d/1dSR8KSr6UAO080SmL_ZhoF9DsBtK1PB-LADYgmKnMjA/edit

Que un menor esté afectado por una enfermedad poco frecuente influye en todo el sistema familiar. Prestamos atención a las personas implicadas directamente: los padres, y en el menor afectado, y a veces dejamos en un segundo plano el papel que tienen los hermanos en la familia.

“Me equivoqué al principio, dedicaba todo el tiempo a una de mis hijas, pero tengo dos”

El objetivo de este taller es poder generar un espacio dirigido, en primer lugar, a los padres para que podamos resolver dudas y experiencias con otros padres, y en segundo lugar, dirigido a hermanos de niños/adolescentes con una enfermedad poco frecuente donde puedan conocer otros hermanos, y entre iguales, puedan compartir sus experiencias, sus alegrías y sus preocupaciones, desde un enfoque lúdico y participativo. Este taller está dirigido a niños de edades comprendidas entre los 10 y 13 años de edad.

“Los hermanos también tienen necesidades propias y necesitan apoyo”

Este Taller está dirigido a todas las entidades miembros de FEDER cuyos socios residan en Cataluña. Las plazas son limitadas.

Más información: psicologa-catalunya@enfermedades-raras.org o al teléfono 932 05 60 82.

VIII Congreso Internacional de MH y E.R.

Bajo el lema “Enfermedades Raras, un compromiso en red” se celebrará en la ciudad de Sevilla del día 16 al 18 de febrero de 2017 el VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

El Comité Organizador del evento pone a disposición de los socios de FEDER 80 plazas de becas de asistencia que se tramitarán exclusivamente vía formulario online.

Si estás interesado en participar y en ver las condiciones de las becas te solicitamos accedas a la información [pinchando aquí](#)

[www.facebook.com/amoiasociacion/
@amoimadrid](https://www.facebook.com/amoiasociacion/@amoimadrid)