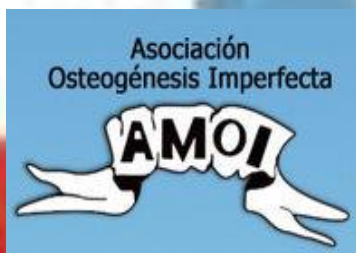


# RARAS, PERO NO INVISIBLES. 29 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Asociación  
Osteogénesis Imperfecta

AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 3

29 de febrero 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Recordatorio Programa Respiro Familiar 2016

Del 15 de febrero al 18 de marzo de 2016 se abre el plazo de presentación de solicitudes para participar en el [Programa de Respiro Familiar 2016](#) del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos.

Es un servicio de estancias temporales para personas afectadas por una enfermedad rara, con el objetivo de servir de soporte a las familias en las tareas de atención y cuidado.

La solicitud de participación deberá hacerse cumplimentando el modelo oficial de [Solicitud de Admisión en Centros del Imsero](#)

### Programas de ayuda para estudiantes de grado.

La convocatoria de la Fundación UC3M que podréis, ofrece 12 nuevas ayudas para estudiantes de Grado de la Universidad Carlos III de Madrid, una de las cuales está reservada para un estudiante con un porcentaje de discapacidad mínima reconocida del 33%. Podrán ser beneficiarios de las ayudas los estudiantes que se incorporen a primer curso de cualquier estudio de Grado en la UC3M en el curso 2016/17 y que cumplan los requisitos que se establecen en esta [convocatoria](#).

### Inauguramos sección "El rincón del socio"

En AMOI queremos hacer de este boletín un medio de comunicación también entre socios. Y queremos utilizarlo como un tablón de anuncios, ¿Buscas trabajo? ¿Ofreces empleo? ¿Tienes una silla de ruedas, una cama articulada, etc. que quieras vender, regalar o prestar? ¿Tienes un invento que haga la vida más fácil cuando estás fracturado y quieres compartirlo? ¿Quieres compartir tu historia? Pues este es tu rincón. Mándanos la propuesta de lo que desees publicar y nosotros lo haremos por ti de la forma que más conveniente te parezca. Para ello, sólo has de remitirnos un mail al correo [info@amoimadrid.org](mailto:info@amoimadrid.org) nosotros nos pondremos en contacto contigo.

*"No te rindas, no pierdas la esperanza, no te traiciones" Christopher Reeve*

**RARAS, PERO NO INVISIBLES.**  
**29 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS E.R.**



AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 3

29 de febrero 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Día Mundial de las E.R.

El primer problema de un afectado por una Enfermedad Rara es lograr un diagnóstico adecuado que suele tardar una media de 5 años en conseguirse, y después precede la problemática de conseguir un tratamiento adecuado que sólo lo logran el 40% de los pacientes... y así mil y un problemas más que parecen cada día nuestro colectivo.

Hoy, por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, te pedimos que te sumes a la iniciativa de Feder para crear entre todos Una Red de Esperanza que sume el esfuerzo de todos en favor de la visibilidad y la concienciación de la sociedad además de una mayor inversión en investigación de las instalaciones.

Únete aquí:

<https://diamundial.enfermedades-raras.org/somosfeder/>

#SomosFeder #Noticias #DiaMundialER

### Turismo accesible

Las vacaciones de semana santa se acercan y qué mejor que hacerse una escapada por algún lugar del mundo. En esta página podréis encontrar información sobre destinos vacacionales accesibles.

[Más información](#)

### Fechas a recordar

Día Mundial de las E.R. en Valencia de Don Juan. Del 1 al 4 de marzo. [Más información](#)

Encuentro familiar AMOI. 24, 25 y 26 de Junio, Balneario Carlos III, Trillo, Guadalajara.

Ayudas para el fomento de la autonomía personal. Comunidad de Madrid. Fecha fin: 9 de Marzo. [Más información](#)

*“El miedo tiene dos significados: ‘olvida todo y corre’ o ‘enfrentate y crece’. La elección es tuya” Zig Ziglar*

**RARAS, PERO NO INVISIBLES.  
29 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS E.R.**



AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 3

29 de febrero 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Actualización Tipos de OI.

Como consecuencia de la alteración genética y las mutaciones, se van a producir unas fibras de colágeno modificadas, las cuales cuando establecen enlaces con otras moléculas de colágeno de la matriz ósea para formar la parte mineral del hueso, no va a ser en forma habitual, disminuye la mineralización y aumenta la fragilidad del hueso.

La O.I., al no ser una enfermedad simple, es difícil predecir con exactitud las complicaciones que tendrá la persona afectada, son pocos los pacientes con O.I. que presentan todos los síntomas característicos, pudiendo variar su severidad, (desde el desarrollo de una vida prácticamente normal, hasta la letalidad precoz).

Gracias al trabajo de CLASIFICACIÓN SILLENCE, FORLINO Y COL.2011, REGISTROS DE BASE DE DATOS DEL GENOMA HUMANO OMIM Y Victor.L. Ruíz-pérez. CSIC-UAM. INGEMN-IDIPAZ, se ha podido elaborar este documento con las nuevas actualizaciones en OI

[Accede al documento.](#)

*“Si puedes imaginarlo puedes lograrlo, si puedes soñarlo, puedes hacerlo realidad”*  
**William Arthur Ward.**