

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 4

7 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Proyecto SIMON

AMOI, en concreto nuestro secretario Javier de La Torre, participará junto a FAMMA-Cocemfe Madrid en el proyecto europeo SIMON, que persigue facilitar la integración de personas con movilidad reducida en la sociedad con soluciones en el ámbito del transporte, fomentando y asegurando su movilidad.

Hace unos días AMOI pudo participar en un taller preliminar para impulsar la participación y colaboración de las personas con discapacidad física y orgánica de la región en este proyecto europeo de movilidad. En dicha iniciativa, Javier junto a un grupo de personas con discapacidad física y/u orgánica, recabarán información para este proyecto europeo, recogiendo datos mediante un dispositivo móvil, proporcionando datos de los trayectos que efectúen con su vehículo en la ciudad de Madrid.

Esta información servirá para mejorar la movilidad de las personas con discapacidad de la ciudad y, por extensión, de toda la ciudadanía.

En primer lugar, se pretende crear una Tarjeta Europea de Discapacidad con tecnología sin contacto, que evite el fraude del actual modelo en papel y que sirva tanto para acceder a las áreas de estacionamiento regulado para personas con discapacidad como al transporte público.

La segunda línea de trabajo del proyecto europeo consistirá en el desarrollo de aplicaciones móviles y soluciones de navegación para que las personas mayores y con movilidad reducida puedan diseñar rutas accesibles, combinando tanto el transporte público como privado.

Por último, una vez se cumpla la fase de preparación de todo este programa, la gran demostración se realizará en tres ciudades: Lisboa, Parma y Madrid. En esta última, se hará la prueba piloto más importante, con la participación de más de 2.000 personas con movilidad reducida que recibirán la nueva Tarjeta Europea de Discapacidad. El programa SIMON tiene una duración de 36 meses y un presupuesto cercano a los cuatro millones de euros.

*“Nuestra gloria más grande no consiste en no haberse caído nunca, sino en haberse levantado después de cada caída”. Confucio*

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 4

7 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Día Mundial de las E.R. Madrid

«La atención, y la gestión eficaz de los recursos para que pacientes y familias con Enfermedades Raras (ER) tengan lo que se merecen, debe ser eficaz cada día del año». Con estas palabras se ha dirigido Su Majestad la Reina a los más de tres millones de personas que conviven con una enfermedad poco frecuente en el Acto Oficial que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha celebrado hoy con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Durante el acto, que ha tenido lugar en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y al concepto de Trabajo en Red como protagonista, Doña Letizia ha querido trasladar un mensaje a la familia FEDER: «Trabajar en Red quiere decir que haya una mayor coordinación de todos los implicados, un ruego que repetís desde hace años y que yo, como voz vuestra que me permitís ser, repito aquí y ahora para amplificar este mensaje, para que esta súplica de tantas madres y tantos padres desesperados pero llenos de energía, sea escuchada».

Asimismo, aprovechando el marco del encuentro, Su Majestad ha querido subrayar que «la investigación es lo que hay que subyacer tras todo esfuerzo conjunto por tratar de mejorar la vida de las personas con enfermedades de baja prevalencia. La investigación como norte y como modo de operar para que este Trabajo en Red que reclamáis sea eficaz».

AMOI ha podido asistir a tan distinguido acto, contando con la compañía de los compañeros de AHUCE España.

Os dejamos un enlace dónde podréis ver las fotos del evento.

[Galería de imágenes](#)

***“Saber no es suficiente; tenemos que aplicarlo. Tener voluntad no es suficiente; tenemos que implementarlo!” Goethe***

[www.facebook.com/amoj02/](http://www.facebook.com/amoj02/)  
[@amoimadrid](https://twitter.com/amoimadrid)

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 4

7 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Día Mundial de las E.R. Valencia de Don Juan

Coyanza se vistió de verde para hacer realidad un objetivo en el que centenares de coyantinos abrazaron, por tercer año consecutivo, el castillo de la localidad para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Gran parte de la corporación municipal, el diputado de Derechos Sociales, José Miguel Nieto, la diputada de Centros Asistenciales, Manuela García Robles, representantes de las distintas asociaciones que conforman la Plataforma municipal y representantes de la Mancomunidad del Sur de León (Mansurle), “los pequeños” de la Escuela Infantil Pequecoyanza, alumnos y profesores del IES Fernando I y del CEIP Bernardino Pérez se fundieron en un cálido abrazo para apoyar a todos los afectados por este tipo de enfermedades y sus familias. Se trata de un acto organizado por el Ayuntamiento de Valencia de Don Juan a través de la concejalía de Servicios Sociales para concienciar a la población y apoyar a los enfermos y sus familiares a través de este abrazo colectivo.

Por su parte, la concejala de Servicios Sociales, M<sup>a</sup> Donata Álvarez, agradeció la presencia a todos los asistentes por mostrar su solidaridad hacia los más vulnerables y reitero una vez más que “no hay personas raras, las enfermedades son las raras y son raras por lo poco frecuentes, no por otro motivo”.

En el abrazo también estuvieron presentes Santiago de la Riva, Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras quien expuso su deseo de que estos actos sirvan de ejemplo para otros lugares y así poder llamar la atención de la sociedad sobre lo que supone convivir con una enfermedad rara y transmitir las dificultades a las que día a día se enfrentan las familias”. Afirmo sentirse muy emocionado por la implicación del Ayuntamiento de Valencia de Don Juan y la localidad, “por que no conozco otro pueblo en España que dedique una semana entera a las enfermedades raras”; por su parte, Manolo Martínez, padrino de la Plataforma municipal de asociaciones y voluntariado pidió a los asistentes que “ las enfermedades raras fueran tan sólo una “anécdota” en nuestros compañeros.

Para finalizar el acto se dio paso al “abrazo”, en el que todos los presentes, ataviados con un pañuelo verde y un banderín , y bajo el lema “ Hay un gesto que lo cambia todo”, unieron sus manos a los pies del castillo de Coyanza. Tras el abrazo de los asistentes como “ mensaje de ánimo” a familiares y pacientes, se ha procedido a la suelta de 500 globos verdes y morados al grito de “Coyanza abraza las enfermedades raras”.

### [Galería de Imágenes](#)

***“Somos lo que pensamos. Todo lo que somos surge con nuestros pensamientos. Con nuestros pensamientos construimos el mundo”.***  
**Buddha**

[www.facebook.com/amoj02/](http://www.facebook.com/amoj02/)  
[@amoimadrid](mailto:@amoimadrid)

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 4

7 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Barómetro pacientes crónicos 2016

La UCM y las asociaciones de pacientes crónicos más representativas de España se han puesto de acuerdo para realizar un estudio sobre el acceso y la calidad de la atención sanitaria percibida por los pacientes crónicos españoles durante los últimos 12 meses. Nos resulta de especial interés sacar a la luz la percepción y la experiencia de los pacientes crónicos y detectar los aspectos que se consideran más relevantes para mejorarla. Os dejamos el link a la encuesta cuyo objetivo es el estudio sobre el acceso y la calidad de la atención sanitaria percibida por los pacientes crónicos españoles durante el año 2016. Os animamos a participar y a reflejar vuestra opinión.

[Sigue el enlace](#)

### Oferta de trabajo

FEDER, para su sede de Madrid, abre una oferta de empleo para el puesto de Administrativo de Recepción. Las personas interesadas deberán enviar su CV a través de la página habilitada para tal fin. No se recibirán candidaturas que no lleguen a través de esta vía:

[Sigue el enlace](#)

### Seguimiento en RRSS

AMOI os recuerda el seguimiento continuo de nuestras redes sociales. Allí se publican a diario noticias, convocatorias de ayudas y otras informaciones relativas a nuestra patología. Agradecemos el seguimiento que nos habéis ofrecido estos días con los diferentes actos sobre el Día Mundial de las E.R. Agradecimiento especial a May Soto por su eficacia en las redes.

***“Las buenas cosas ocurren todos los días. Solo nos tenemos que dar cuenta de ellas”. Anne Wilson Schaefer.***