

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 9

26 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Día Mundial de la OI

Estimadas familias,

Seguimos con la campaña del Día Mundial de la OI que, como cada año, se celebra el 6 de mayo.

Por ello queremos que te unas a nuestra nueva campaña viral "OI Deja Tu Huella" de este año, identificándote de manera simbólica con tu huella en apoyo a la OI. Para ello, solo tienes que hacerte un Selfie con el dedo índice de tu mano pintado de amarillo y compartirla en tus Redes Sociales con el hashtag **#OIDEjaTuHuella** para ayudarnos a dar la mayor visibilidad posible a nuestro síndrome con el objetivo de: 1. Concienciar a la sociedad, instituciones, medios de comunicación y organismos de que EXISTIMOS. 2. La necesidad urgente de una mayor inversión en investigación. 3. Educación inclusiva en colegios e institutos sobre OI. 4. Una mayor formación profesional de OI en hospitales y centros de salud de especialistas y personal de enfermería. ¡IDENTIFÍCATE, OI Deja Tu Huella!

Este año nuestras miras irán dirigidas a:

1. Mayor inversión en investigación de la OI (vías de investigación ya existentes y futuras).
2. Concienciación colectiva, desde la visibilidad y la educación en edades tempranas en colegios e institutos, de la inclusión desde la información de la Osteogénesis Imperfecta, para evitar prejuicios y tabúes todavía existentes.
3. Mayor formación profesionalizada, en hospitales y centros de salud, de especialistas que abarquen las diferentes áreas en las que se desarrolla el síndrome de la OI, así como también en lo referente a los profesionales sanitarios de la rama de enfermería.

INUNDEMOS LAS REDES Y EL MUNDO DE AMARILLO

Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta 6 de Mayo

(Huesos de cristal)

Con motivo del día mundial de la OI, que se celebra el 6 de mayo, únete a nuestra campaña "OI DEJA TU HUELLA", mostrando tu huella en apoyo a la OI.

Sólo tienes que hacerte un selfie con el dedo índice de tu mano pintado de amarillo y compartirla en tus redes sociales con el hashtag **#OIDEjaTuHuella**

Ayúdanos a conseguir: VISIBILIDAD, INVERSIÓN EN INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN DE PROFESIONALES.

#OIDEjaTuHuella

AMOI ATUCE

@amoimadrid

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 9

26 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

III Congreso Internacional Educativo sobre E.R.

Bajo el lema 'Construyendo redes, consolidando proyectos: hacia una sociedad inclusiva', la capital vizcaína acogió la tercera edición de este encuentro organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Universidad de País Vasco UPV/EHU y la colaboración de la Fundación Genzyme, Gobierno Vasco.

El objetivo principal de este congreso se enfocó en la coordinación entre los ámbitos sociosanitario y educativo para poder mejorar el proceso enseñanza-aprendizaje de los pequeños con enfermedades raras (EE.RR) así como para favorecer su inclusión en el entorno educativo. Con esta premisa, el Congreso buscó demostrar que trabajar hacia una sociedad inclusiva puede ser una realidad de la mano de buenas prácticas llevadas a cabo en centros educativos de toda la geografía española.

Parte de nuestro equipo de AMOI pudo estar en él. Más adelante realizaremos una memoria con el contenido que se expuso en el congreso.



Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 9

26 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Guía de ayudas sociales y servicios para la familia

El Gobierno de España, las Comunidades Autónomas y las corporaciones locales ofrecen ayudas sociales a las familias españolas tal y como establece la distribución competencial del Estado en esta materia.

En el caso de las competencias del Gobierno de España, las ayudas a las familias se tramitan a través de diferentes organismos, como la Seguridad Social o la Agencia Tributaria.

Para conocer en detalle el conjunto de ayudas a las familias a las que puede tener acceso es conveniente dirigirse a los órganos competentes de su Comunidad Autónoma.

[Más información](#)

Jam Session en Pinto

La academia de Música **CREA MÚSICA Y ARTE** de la localidad de Pinto (Madrid) celebra el próximo 6 de Mayo una Jam Session muy especial dedicada al Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta (Huesos de Cristal) y a nuestra campaña "OI Deja Tu Huella" convocando a todos los asistentes a que se hagan un Selfie colectivo con el dedo índice pintado de amarillo en apoyo y difusión de la OI.

En la Jam, todos los alumnos de la academia mayores de edad, actuarán en riguroso directo para disfrute de todos los asistentes. Y la entrada es totalmente GRATUITA;)

Recuerda:

6 de Mayo: Jam Session (Música en Directo).

Lugar: Sala Bazinga. C/Real, 19-Pinto (Madrid).

Hora: 22:00h

JAM SESSION
Crea
música y arte

VIERNES 6 DE MAYO 22:00h
ENTRADA GRATUITA

Y, por ser el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta (huesos de cristal), nos uniremos a la campaña OI DEJA TU HUELLA haciéndonos un selfie colectivo



¡¡NO OLVIDES LLEVAR TU DEDO ÍNDICE PARA QUE TE LO PINTEMOS DE AMARILLO!!

www.facebook.com/amoio2/
[@amoimadrid](https://www.facebook.com/amoimadrid)

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 9

26 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Gala benéfica en Leganés.

Estimadas familias,

Os avanzamos que el día 27 de mayo, pondremos el broche de oro al cierre de la campaña del Día Mundial con una Gala benéfica cargada de nuevos artistas que han decidido colaborar con nosotros.

La cita será el viernes, 27 de mayo, a las 19 h. en el C.C. Julián Besteiro, Leganés.

El precio de la entrada será de 3 euros.

Más adelante os daremos más detalles.

Rastrillo solidario Miguelturra, Ciudad Real

Como años atrás, se celebró el viernes 22 de abril en el CEIP Benito Pérez Galdós de Miguelturra el rastrillo solidario a favor de varias entidades, entre ellas AMOI.

Damos las gracias al colegio que cada año hace este evento para recaudar dinero.



Premios Supercuidadores

Los Premios SUPERCUIDADORES tienen como objetivo reconocer la labor tanto de las personas físicas como de las personas jurídicas por su trabajo y acciones tendentes a mejorar la calidad de vida de personas mayores o menores de edad, personas que sufran algún tipo de enfermedad o se encuentren en situación de Discapacidad y/o Dependencia. De esta manera se premiará a las personas cuidadoras, tanto familiares como profesionales, por su atención y trabajo para mejorar la calidad de vida de las personas a las que cuidan.

[Más información](#)

www.facebook.com/amoio2/
[@amoimadrid](https://www.facebook.com/amoimadrid/)