

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 31

17 de Febrero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

AMOI celebra el Día Mundial de las E.R.

## Gran abrazo solidario a las Enfermedades Raras



**23 Febrero**  
11:00 h. Inmediaciones del Castillo.  
Abrazo solidario.  
**¡TU PRESENCIA ES NECESARIA!**

Organiza:



Colaboran:



C.E.I.P. Bernardino Pérez  
I.E.S. Valencia de Don Juan

**Día Mundial de las  
Enfermedades Raras**

**Jueves 23 Febrero**  
11:00 h. Inmediaciones del Castillo.  
Abrazo solidario.  
**¡TU PRESENCIA ES NECESARIA!**

17:30 h. Casa de Cultura. Conferencia: "FEDER. ¿Quiénes  
somos? ¿Qué hacemos?" impartida por  
D. Santiago de la Riva, Vicepresidente de FEDER  
(Federación Española de Enfermedades Raras).

**Viernes 24 Febrero**  
17:30 h. Casa de Cultura. Taller infantil de concienciación  
y manualidades.

Organiza: Ayuntamiento de Valencia de Don Juan

Colabora: FEDER, Asociación Osteogénesis Imperfecta (AMOI), C.E.I.P. Bernardino Pérez, I.E.S. Valencia de Don Juan

AMOI se traslada esta semana a Valencia de Don Juan, León, a ser parte visible de la celebración de las Enfermedades Raras.

Gracias a este Ayuntamiento haremos visible a la sociedad la existencia de las enfermedades raras.

Os iremos informando a través de las redes sociales de las actividades que realizaremos los días 23 y 24 de Febrero.

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

Número 31

17 de Febrero de 2017

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Asociación Madrileña de OI

# BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

## Día Mundial de las E.R. en H.U. de Getafe

El día 27 de Febrero, en el marco de la celebración de las enfermedades raras, el H.U.de Getafe ha organizado una jornada institucional e informativa centrada en la Osteogénesis Imperfecta. En ella nos daremos cita AMOI y AHUCE, profesionales del mismo hospital y charlas que darán afectados de O.I.

Esto se realizará el Lunes, 27 de febrero, a las 11 h. en el Pabellón Docente del Hospital. La entrada es totalmente libre, así que esperamos que toda aquella persona que quiera acudir a esta jornada, tenga a bien acompañarnos en este día tan especial.

Para más información, no dudéis en contactar con la sede

## Sesiones psicológicas

Os recordamos que Águeda, nuestra psicóloga, atiende a todos nuestros socios en la sede desde varias semanas. Para solicitar una cita con ella, poneros en contacto con la entidad para concretar fecha y hora. No necesariamente ha de ser presencial, si por circunstancias externas no podéis acudir a la oficina, podremos mirar las opciones de hacerlo con otras vías de contacto.

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

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 31

17 de Febrero de 2017

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### V Encuentro Nacional por el Día Mundial - CREER

El próximo día 29 de Marzo a las 17:00h, Feder Madrid participará en el acto que venimos celebrando todos los años en la Asamblea de diputados de Madrid.

Este año 2017 con el lema, La investigación es nuestra esperanza. Impulsar la investigación en enfermedades poco frecuentes, bajo un enfoque integral y de trabajo en red. El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras solo es posible gracias a la investigación de manera coordinada. Una investigación que debe ser inherente a todos los ámbitos del proceso sociosanitario y a todas las fases de atención. Por ello, queremos conocer las posturas de los distintos grupos parlamentarios representados en la Asamblea de diputados de Madrid, respecto a las prioridades propuestas en la Declaración en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Próximamente os convocaremos de manera oficial al acto. Ahora Para el apartado de testimonios, os pedimos vuestra colaboración, para poder ofrecer un testimonio de una persona que aporte su experiencia personal en cuanto a la importancia de la investigación y de trabajo en Red. Para poder incluir el mismo, deberemos recibirlo antes del día 23 de febrero. Se atenderán las peticiones por estricto orden de inscripción. Para inscripción y consultas, diríjense a [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)

### Ofertas de empleo

La Delegación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Madrid a través del Servicio de Atención Psicológica os invita a participar a un Taller cuidar, cuidarse y sentirse bien, dirigido a todas las personas que conviven con una Enfermedad Poco Frecuente, familiares y cuidadores.

Se trata de un taller que se desarrollará en 2 sesiones durante el mes de Marzo y tiene como objetivo crear un espacio dónde juntos/as podamos compartir experiencias, aprender de nuestros propios procesos y construir nuevas herramientas para nuestro día a día y el de aquellos que nos acompañan.

Este taller pretende ofrecer una serie de pautas y herramientas para cuidar de manera personalizada, tratando de fomentar la máxima autonomía, sin olvidar el propio autocuidado, mejorando así la relación de ayuda.

Primera sesión, día 23 de Marzo de 17:00 a 18:30h  
Segunda sesión, día 30 de Marzo de 17:00 a 18:30h  
Fecha de inscripción hasta el martes 17 de Marzo.

Todos ellos se llevarán a cabo en la Delegación, situada en la C/ Doctor Castelo, 49. PL.1, Metro: O'Donnell de Madrid. La inscripción se realizará de forma online, podéis [INSCRIBIROS AQUI](#)

Para más información, contactar con Carmen Laborda, Psicóloga de FEDER en Madrid, a través del 918221720, o enviando un correo electrónico a: [psicologa-madrid@enfermedades-raras.org](mailto:psicologa-madrid@enfermedades-raras.org)

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