

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 16

14 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

**BOLETIN DE SOCIOS. AMOI**

## Lotería Navidad AMOI

Estimadas familias,

Informamos de que la lotería de navidad de la asociación ya está disponible para su venta. Este año seguimos confiando la suerte a la misma terminación, así que el número que jugaremos será el 41294 en la modalidad de décimos a 23 euros y papeletas a 3 euros.

Si ya queréis disponer de la misma, sólo tenéis que poneros en contacto con la entidad para que os hagamos llegar la cantidad que deseáis. En este mes de julio sólo dispondremos de los décimos puesto que las papeletas tardan un tiempo más por montajes e impresión de las mismas, pudiendo, no obstante dejar reservadas la cantidad que estiméis oportuno para su posterior envío y venta.

Esperamos que nuestros, y vuestros, sueños se hagan realidad en este próximo sorteo de navidad.



# 41294



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

Número 16

14 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

# BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

## Nuevos horizontes en tratamientos médicos

Un inhibidor de la esclerostina de la compañía farmacéutica británica Mereo Biopharma ha conseguido el estatus de medicamento huérfano autorizado para el tratamiento de la osteogénesis imperfecta. Los inhibidores de la esclerostina suponen la última línea de tratamiento abierta para la OI. Su forma de actuación es completamente diferente a la de los bisfosfonatos.

[Más información](#)

## Nuevos horizontes en tratamientos médicos

Un consorcio internacional de investigadores con participación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) desarrollará un exoesqueleto ligero y flexible para las personas con movilidad reducida.

El dispositivo, que se llama XoSoft, se colocará en las piernas e incorporará sensores integrados en textiles para crear articulaciones inteligentes y estará listo en el año 2019. Este nuevo exoesqueleto tiene el objetivo de paliar las desventajas de los dispositivos disponibles hasta ahora, que suelen ser aparatosos, poco flexibles y por lo tanto sólo pueden ayudar parcialmente en el proceso del movimiento, y tampoco estimulan la activación de las piernas, lo cual es esencial para evitar atrofas, según informó este miércoles el CSIC. El dispositivo XoSoft, estará compuesto por sensores integrados en textiles avanzados y materiales inteligentes para crear articulaciones sensibles y con rigidez variable.

[Más información](#)

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 16

14 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Encuesta EURORDIS

Desde EURORDIS nos piden colaboración en una encuesta que pretende recoger vuestra opinión acerca de una aplicación móvil que quieren desarrollar que permita conocer los efectos secundarios y recibir información fiable sobre medicamentos.

El proyecto se llama Web-RDAR.

La encuesta se trata de una aplicación para teléfonos móviles y tabletas para informar de los efectos secundarios y recibir información de seguridad de los medicamentos. Información de seguridad de los medicamentos puede ser, por ejemplo, una advertencia acerca de los efectos secundarios detectados recientemente.

Los resultados de la encuesta serán utilizados para:

- Mejorar la aplicación que se ha desarrollado recientemente en el proyecto Web-TDAR.
- Aumentar el conocimiento general acerca de las opiniones y preferencias con respecto a (1) informes de efectos secundarios y la recepción de información de seguridad acerca de los medicamentos a través de una aplicación, y (2) la presentación de informes de efectos secundarios en general.

Los pacientes y consumidores de medicamentos se les pide para completar la encuesta. Completar la encuesta es anónima y tendrá una duración aproximada de 15-20 minutos.

Acceda a la encuesta en el siguiente enlace: <https://www.unipark.de/uc/PT/ES>

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 16

14 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Informaciones varias

Os informamos que en las próximas semanas os cargarán en vuestras cuentas la cuota anual de socios, de 40 euros, correspondiente al año 2016. Y os recordamos, además, que en el año 2017 se pasarán las cuotas en el mes de enero.

### Vacaciones AMOI

Estimadas familias,

Queremos informaros de los días que la entidad se mantendrá cerrada por período vacacional.

Del 8 al 14 de agosto (ambos inclusive)  
Días 15 y 16 de agosto (fietas patronales)  
Del 22 al 28 de agosto (ambos inclusive)  
Del 1 al 8 de septiembre (ambos inclusive)

Las vías de comunicación móviles quedarán abiertas, no obstante, por si surgiera cualquier tipo de urgencia que debáis subsanar.