

Boletín informativo.

Especial Día Mundial de la O.I.

6 DE MAYO



*Día Mundial de la
Osteogénesis Imperfecta*
(Huesos de cristal)



*Ayúdanos a que la sociedad memorice y se
conciencie con estos tres pasos:*

- Ponte una raya amarilla en la frente.
- Hazte un selfie
- Súbelo a tus redes sociales con el hashtag...

#OI Memorízalo

Asociación
Osteogénesis Imperfecta
AMOI

CAMPAÑA DÍA MUNDIAL DE LA O.I. 2017

Volvemos a vestirnos de AMARILLO!

Para no olvidar nunca, debemos MEMORIZAR...

En nuestra entidad, creemos firmemente en la idea de que el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta - 6 de Mayo - se debe fomentar única y exclusivamente la visibilidad, la concienciación y la reivindicación de las necesidades socio-sanitarias que tiene día a día nuestro colectivo tales como:

- Hacer más visible esta patología, considerada rara, a la sociedad en general y a las instituciones, con un claro objetivo de inclusión y concienciación social, generando así un poso en la memoria emocional colectiva de las personas.
- El fin perseguido es que nadie olvide que existimos y que nuestro colectivo no es un grupo tan minoritario de afectados (entre 2500 y 3000 personas). Que tampoco olviden que nuestro síndrome sí nos genera una fragilidad ósea y discapacidad física, pero no por ello menos derechos que el resto de la sociedad en aspectos sociales, educativos y de accesibilidad.
- Y, por último, que los organismos del estado memoricen la urgencia de una mayor inversión en investigación en busca de mejores tratamientos y una futura cura de nuestra patología

Es por ello que, este año, hemos vuelto a crear una Campaña Social llamada "OI Memorízalo" con la cual pretendemos que, con vuestra ayuda, podamos generar un poso emocional en la sociedad apelando a la memoria colectiva para que no olviden la OI, por medio de estos tres sencillos pasos:

- Ponte una raya amarilla en la frente
- Hazte un selfie (foto)
- Súbela a tus redes sociales con el Hashtag

#OIMemorizalo

COLABORA! AYUDA A DIFUNDIR LA CAMPAÑA

AYUDA A DIFUNDIR Y PONTE EL CARTEL DE FOTO DE PERFIL!

Para que todo el mundo sepa de la existencia de nuestra nueva campaña social "OI Memorízalo", por el Día Mundial de la OI - 6 de mayo - hemos creado el Cartel Oficial en unos formatos más especiales para que todos aquellos que queráis podáis poner la imagen como foto de perfil de vuestras redes sociales (Facebook, Instagram, Twitter, Pinterest, LinkedIn... etc) y plataformas de mensajería instantánea (WhatsApp, line, telegram, etc...).

Con esta acción pretendemos que, con vuestra ayuda, más gente sepa el gesto que necesitamos que hagan en el Día Mundial para ayudarnos a dar más visibilidad a la OI y así que la sociedad no nos olvide, que nos memorice y sepa de nuestras necesidades socio-sanitarias.

Aquí os dejamos también un enlace (<https://we.tl/yktGTpEBy9>) desde donde os podéis descargar el Cartel en varios formatos, en máxima calidad.

Si puedes comparte esta publicación y ponte esta imagen de abajo de foto de perfil, gracias:)

¿QUIERES ORGANIZAR UN ACTO? TE DAMOS IDEAS

¿Quieres colaborar con la difusión de nuestra campaña? Te proponemos una idea:

El 6 de mayo queda con tu familia, otros afectados, amigos, compañeros...y proponles una comida al aire libre dónde la temática de la misma haga referencia al color amarillo: tortillas, paellas...hazte fotos con el gesto propuestos y súbelas al hashtag: #OIMemorizalo. Así, además de colaborar con nuestra campaña, pasarás un día repleto de diversión.

JORNADA DÍA MUNDIAL. H.U.GETAFE

El Hospital Universitario de Getafe organiza el próximo 6 de mayo, de 9 a 13 h. en colaboración con las asociaciones AHUCE, AMOI y la Fundación Ahuce, la Jornada Científico-Social “Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta”, que tiene como objetivo impulsar la concienciación social sobre esta enfermedad y divulgar las últimas novedades relacionadas con la investigación y el tratamiento.

La Jornada comenzará con una ponencia dedicada a las novedades en investigación a cargo de Clara Isabel Rodríguez, del Instituto de Investigación Sanitaria BIOCRUCES (Hospital de Cruces, País Vasco), que expondrá el proyecto de terapia celular aplicada a pacientes pediátricos que desarrolla este centro.

A continuación se celebrará un coloquio en el que se abordará cómo es la vida de los pacientes con osteogénesis imperfecta, con participación de médicos y enfermeras del Servicio de Pediatría, la asociación AHUCE y pacientes y familiares, que contarán su experiencia en relación con la enfermedad. En una segunda parte, se analizará la vida de los pacientes adultos con testimonios de especialistas médicos, pacientes, familiares y la asociación AMOI.

Para finalizar, habrá varias intervenciones de pacientes con ejemplos de superación a través de la música y la danza.

Cuando el programa definitivo esté cerrado, os lo haremos llegar para vuestro conocimiento.

ACTO EN LA VIRGEN DEL CAMINO. LEÓN

La Virgen del camino

Sábado **6 de Mayo** 2017
DÍA MUNDIAL
osteogénesis
Imperfecta

RIFA BENÉFICA

17:00 h. - Merienda gratis para los niños
17:15 h. - Cuentacuentos con Tribulanis
18:00 h. - Zumba
18:45 h. - Actuación de Mickey y Minnie con la Guardería "Rafoncito Pérez" y Pintacaras y Globoflexia con la Guardería "Pequeños Duendes"
19:00 h. - Suelta de Globos con la actuación de los profesores de la Escuela de Música

Auditorio al Aire Libre o Salón del Pueblo de La Virgen del Camino, según la climatología

Para efectuar donativos: CAIXA, ES56 2100 1549 65 0200162630



Agradecemos a nuestra familia de La Virgen del Camino y de Valencia de Don Juan, la organización de estas actividades para el Día Mundial. Si estáis por allí, no podéis faltar!!!

VISIBILIDAD DE LA CAMPAÑA: ILUMINAMOS DE AMARILLO

Este año 2017, desde AMOI hemos trabajado duramente para conseguir un objetivo: difundir a más sectores de población y estamentos públicos posibles. Por ello hemos conseguido que numerosas ciudades y localidades se unan a nuestra petición de sensibilizar a la sociedad sobre nuestra patología, iluminando un monumento y/o edificio representativo de su ciudad del color amarillo, creando así toda una ruta por España.

En cuanto tengamos confirmados todas las localidades, os haremos llegar un documento con los datos exactos de lugares y localizaciones.

6 DE MAYO

**Día Mundial de la
Osteogénesis Imperfecta**
(Huesos de cristal)

Ayúdanos a que la sociedad memorice y se conciencie con estos tres pasos:

- Ponte una raya amarilla en la frente.
- Hazte un selfie
- Súbelo a tus redes sociales con el hashtag...

#OI Memorízalo

Asociación Osteogénesis Imperfecta
AMOI