



Número 10 9 de Mayo 2016



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

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Día Mundial de la OI

Estimadas familias,

Queremos agradecer la generosa respuesta de las familias y afectados de que han colaborado en este Día Mundial de la OI, así como su esfuerzo, su arrojo y su trabajo para que esta campaña haya sido todo un éxito. Y, aunque el 6 de mayo ya queda atrás, nosotros queremos seguir recibiendo vuestras fotos con el dedo pintado de amarillo ya que, más adelante, se realizará una compilación de las mismas para la realización de un vídeo resumen. Se os hará llegar los permisos pertinentes para la publicación de las mismas.

Creemos firmemente en que la unidad hace la fuerza y se ha demostrado en esta campaña que tan fielmente habéis seguido y apoyado. Esperemos que sirva de muestra para futuras convocatorias. Estamos orgullosos de haber alcanzado los objetivos iniciales que nos propusimos con este trabajo porque se han cumplido más allá de nuestras expectativas.

También queremos dar las gracias a la autora intelectual de esta maravillosa idea de "OI Deja Tu Huella", Maite Soto, socia afectada de Pinto.

- A la Junta de AMOI por hacer realidad la idea y que tan duramente ha trabajado en ella, dejando su tiempo y obligaciones para dedicarse a ella. A afectados y sus familias por involucrarse con su colaboración.
- A tantas personas anónimas que han decidido colaborar con el selfie.
- A los Ayuntamientos de Pinto, Parla, Alcobendas, Valencia de Don Juan y Torrejón de la Calzada por iluminar los monumentos de su ciudad o colaborar con un selfie.
- A CREA Música y Arte por la Jam Session que tuvo lugar en la sala Bazinga de Pinto, así como a sus alumnos y gente asistente por el selfie colectivo. A los medios de comunicación que se han hecho eco de nuestro día, así como a FEDER y FAMMA-COCHEMFE MADRID.
- Al Hospital Universitario de Getafe, en especial a Cristina, profesora del cole del hospital por montar las actividades que tuvimos en él.
- A Alfredo Acosta por ofrecerse a cantar para hacer mucho más visible la campaña. A los jugadores de Cultural y Deportiva Leonesa SAD que, antes del partido, posaron con nuestra camiseta conmemorativa del día Mundial para hacerse una foto, ante los medios de comunicación con nuestra compañera Nuria Contreras y su familia.
- A las organizaciones siguientes: AHUCE, OIFE, Angelitos de Cristal México, AOI Perú, a la comunidad WISHBONEDAY, Clínica de Osteogénesis Imperfecta México, Colombia Gotas de Cristal y OIFE.
- A todas las personas que han colaborado de forma desinteresada con nuestra causa, gracias.

El broche final lo pondremos el 27 de mayo, en el C.C. Julián Besteiro, Leganés, con una Gala musical que dará fin a los actos del Día Mundial. Más adelante, os daremos información con las actuaciones.

Para ver todas las fotos que se han ido colgando, acceder a [nuestra página de facebook](#)

www.facebook.com/amoimadrid
@amoimadrid

6 de Mayo Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta (Huesos de cristal)

Número 10 9 de Mayo 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Asociación Osteogénesis Imperfecta

AMOI

www.amoiMadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

El Día Mundial en fotos



www.facebook.com/amoiuzy
@amoiMadrid



Asociación Osteogénesis Imperfecta

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

Número 10

9 de Mayo 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

I Gala Día Mundial Osteogénesis Imperfecta

La Asociación Madrileña de O.I. tiene el gusto de informaros de que el Viernes, 27 de Mayo se realizará una gala a favor de nuestra entidad en dónde se darán cita nuevos artistas dedicados al mundo de la música. El acto se llevará a cabo en el C.C. Julián Besteiro, Avenida Rey Juan Carlos I, 30, Leganés, a las 19 h.

El precio de la entrada será de 3 euros y será destinado íntegramente a sufragar proyectos de la entidad.

Os dejamos el cartel...Esperamos veros a tod@s!!!!

I GALA DÍA MUNDIAL OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Viernes, 27 de Mayo, 19 h.

C.C. Julián Besteiro Av. Rey Juan Carlos I, 30, Leganés, Madrid

Canción

Baile

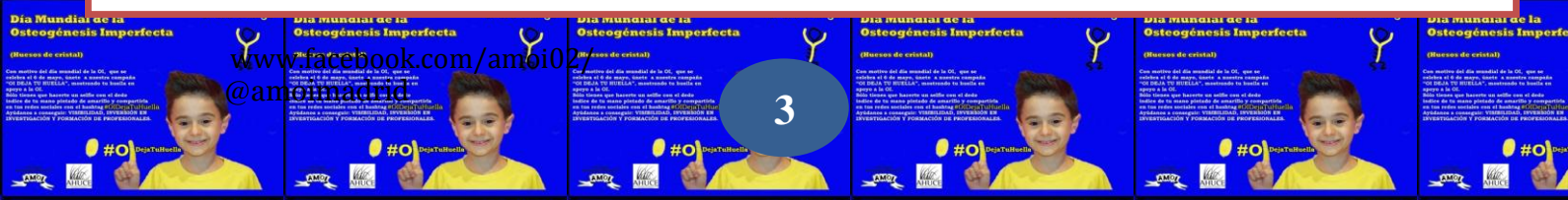
Canción de autor

Magia

Humor

ENTRADAS: 3 EUROS
Venta anticipada: A.M.O.I.
C/Mayorazgo, 2E, 1-13, Leganés
Academia de baile Tablao y Tumbao.
C/San Antón, 9, Parla

FILA 0: BBVA ES54 0182 2651 5602 0150 1988



www.facebook.com/amoio2/
 @amoimadrid

3



Asociación Osteogénesis Imperfecta

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

Número 10

9 de Mayo 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOÍ

XIV Congreso Anual de AMOÍ. Cambio de fecha

Estimadas familias,
 Os queremos informar de un pequeño cambio del Congreso Anual de este año. Como os hemos comentado en boletines anteriores, se llevarán a cabo unas jornadas dedicadas exclusivamente a las familias, al conocimiento entre ellas, a ampliar redes sociales y a conocerse más en el campo de la OI.

Os hemos venido informando sobre la fecha del congreso en los días 24, 25 Y 26 de Junio, pero debido a las próximas elecciones generales, **se traslada el Congreso al los días 17,18 y 19 de Junio en Balneario Carlos III, Trillo, Guadalajara.**

Esperamos que no cause muchas molestias esta modificación de fecha y os podamos ver a tod@s en esta nueva edición.

II Encuentro AEMPS-FEDER

El próximo 17 de mayo, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) celebra de la mano de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) una jornada de puertas abiertas en la sede de la agencia estatal. Este encuentro nace como resultado del grupo de trabajo establecido entre ambas entidades para brindar información de calidad y actualizada a los pacientes.

Es fundamental que los pacientes estemos informados y podamos participar en distintos foros relacionados con la investigación, motivo por el cual queremos animaros a participar en este encuentro donde podremos hablar sobre Medicamentos Huérfanos, Ensayos Clínicos y el papel de los pacientes y las asociaciones de pacientes; de especial relevancia tras la reciente aprobación del Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos.

[Más información](#)

www.facebook.com/amoio2/
 @amoimadrid