



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

Número 19

30 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

**BOLETIN DE SOCIOS. AMOI**

**Nuevo evento benéfico. Museo Dinópolis Teruel.**

Dinópolis ha organizado por noveno año consecutivo sus Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias (JPAS), dirigidas a los turolenses con un fin solidario. Estas jornadas tendrán lugar durante los sábados y domingos de los meses de octubre, noviembre y diciembre, hasta el 18 de diciembre. Para ello Dinópolis pondrá a la venta 7.000 entradas a un precio simbólico de 4 euros y cuya recaudación se destinará íntegramente a Unicef por un lado, y a AMOI "Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta Huesos de Cristal" y a Fundación Ahuce, por otro.

En cada edición son diferentes las entidades solidarias que reciben la recaudación. Unicef lo destinará a la promoción del cumplimiento de los derechos de los niños y en el caso de AMOI y Fundación Ahuce, se destinará al trabajo que se realiza desde esta asociación y esta fundación para mejorar la calidad de vida, la educación y la integración social de todas las personas con osteogénesis imperfecta.

"Son nueve años consecutivos en los que venimos realizándolas, con una fantástica acogida entre los turolenses, y que gracias a ellos, hemos podido aportar nuestro granito de arena a diferentes organizaciones a lo largo de estos años", declaró Higinia Navarro, directora-gerente de Dinópolis.

Aquellos que quieran visitar Dinópolis durante la celebración de la IX edición de las Jornadas de Puertas Abiertas Solidarias, podrán adquirir sus entradas en el parque a partir de este lunes 26 de septiembre, todos los días entre semana en horario de 10 a 14 h y de 16 a 19 h, exceptuando los días de apertura al público, hasta agotar existencias. Al adquirir las entradas se deberá elegir la fecha de la visita, como máximo se podrán adquirir 15 entradas por persona y día, y no se podrán efectuar cambios ni devoluciones de entradas una vez adquiridas.

La Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta-Huesos de Cristal (AMOI) persigue mejorar la calidad de vida de las personas con esta patología, así como la de sus familiares. Otro de los objetivos primordiales de AMOI es tratar de que estas personas afronten el impacto psicosocial que crea esta enfermedad.

Por su parte, el objetivo general de la Fundación Ahuce es también mejorar la calidad de vida, la educación y la integración social de todas las personas con osteogénesis imperfecta.

Este objetivo se desarrolla promoviendo la investigación sanitaria de la misma, así como el conocimiento de la patología por parte del personal socio sanitario y la formación adecuada de este personal para poder atender las necesidades de las personas con osteogénesis imperfecta, así como fomentando la investigación y conocimiento en todos los ámbitos que permitan una mejor adaptación e integración social de las personas que la padecen.

**Agradecemos desde AMOI a Mapy, Diego y "Carlita Dinamita" todo su empeño y entrega en hacer que este proyecto fuera posible. Una auténtica familia todo terreno, cuyo motor es esa princesa que mueve montañas con su fortaleza.**

**Gracias de corazón!!!!!!!**

[Más información](#)

@amoimadrid



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

Número 19

30 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Crónica de la I Jornada de Osteogénesis Imperfecta en Hospital Universitario de Getafe

Los servicios de Pediatría, Endocrinología y Nutrición y Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Universitario de Getafe organizaron la I Jornada de Osteogénesis Imperfecta (OI) "Pasado, presente y futuro", que ha acogido a más de cien profesionales sanitarios de toda España para analizar las últimas novedades en el diagnóstico y tratamiento de esta patología, en la que el centro madrileño tiene una amplia trayectoria. Entre ellas, además, las asociaciones de AMOI y AHUCE.

Todos los profesionales allí presentes destacaron, sobre todo, la importancia del trabajo multidisciplinar y coordinado en el tratamiento de los pacientes, gracias a la colaboración de las diferentes áreas específicas del Servicio de Pediatría y de los servicios de Radiodiagnóstico, Anestesiología, Cardiología, Neumología, Genética, Otorrinolaringología, Oftalmología, y Traumatología.

La jornada finalizó con las exposiciones de AHUCE de cómo trabaja una entidad dedicada a esta patología y de AMOI con Javier de la Torre como representante de tantos pacientes afectados de O.I. y explicando a todo el auditorio como se siente de reconfortada una persona que sabe que tiene el mejor equipo médico detrás velando por ellos.



[Más información](#)

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

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 19

30 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Rare Commons incorpora la osteogénesis imperfecta como nuevo proyecto

Rare Commons es una plataforma online del Hospital Sant Joan de Déu, a disposición tanto de las familias y pacientes, como de la comunidad de médicos e investigadores, que permite la obtención de información clínica fiable, rigurosa y actualizada sobre una determinada enfermedad. El objetivo principal de este proyecto es poner en marcha la comunidad on-line en Rare Commons para la investigación de la OI. Se contempla llevar a cabo el proyecto de investigación tanto en castellano como en inglés, con el ánimo de poder agrupar una serie amplia y significativa de pacientes. El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Sant Joan de Déu. La Dra. Rosa Bou, pediatra reumatóloga, será la investigadora principal del proyecto que a finales de año se iniciará en Rare Commons. La Dra. Bou, se ha especializado en la investigación y en la asistencia clínica de pacientes con osteogénesis imperfecta y coordina en el Hospital Sant Joan de Déu la consulta multidisciplinar que de forma mensual se lleva a cabo en nuestro hospital.

#### ¿Qué beneficios aporta la participación en Rare Commons?

- El acceso a **materiales educativos sobre el manejo de la enfermedad**, escritos con lenguaje de fácil comprensión por parte del equipo médico del Hospital Sant Joan de Déu.
- Contribuir al mejor conocimiento de la enfermedad, en sus diferentes manifestaciones, aportando datos clínicos rigurosos que faciliten la **descripción de la historia natural de la enfermedad**.
- Formar parte de un **exhaustivo registro internacional de pacientes**, que puede ser recurso de consulta para futuros proyectos de investigación o ensayos clínicos.
- Los médicos de cada paciente serán invitados también en una segunda fase a participar en el proyecto y a contribuir en la **comunidad médica virtual de especialistas sobre OI**.
- Poder **aportar preguntas o nuevas hipótesis de investigación** a los médicos participantes en el proyecto.

#### ¿Qué se requiere para participar en Rare Commons?

- Interés por contribuir al avance del conocimiento biomédico sobre la OI.
- Acceso a Internet, para participar en la comunidad privada de investigación que ofrece información médica de la enfermedad.
- Sensibilidad para donar conocimiento y datos clínicos del paciente, de forma anónima, para que los médicos y bioestadísticos puedan estudiar de forma exhaustiva como se comporta la OI.

La fecha prevista para el inicio del proyecto, será a primeros de diciembre. Actualmente está abierto el proceso de reclutamiento de pacientes o familias interesadas en sumarse a la iniciativa. Para poder participar en la comunidad sobre OI de Rare Commons hay que cumplimentar el siguiente [formulario](#) y remitir por correo postal el documento de consentimiento informado que requiere la participación con cualquier proyecto de investigación clínica validado por un comité ético.

Para ampliar información, el equipo científico de Rare Commons está disponible a través del siguiente correo electrónico: [rarecommons@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:rarecommons@sjdhospitalbarcelona.org)

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



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

Número 19

30 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Lotería Navidad

Os volvemos a recordar que la entidad cuenta ya con la Lotería de Navidad como en años anteriores.

Este año el número escogido es 41294. Para poder obtener lotería o venderla, sólo os tendréis que poner en contacto con la sede para que os la hagamos llegar. Recordad que disponemos de papeletas a 3 euros y décimos a 23 euros.

Gracias.

### AMOI rumbo a Burgos.

Con el apoyo de Ariad, Orphan Europe, MSD y Novartis- FEDER y CREER AMOI asistirá a un nuevo curso que le proporcionará las estrategias necesarias para seguir desarrollando una asociación fuerte y capaz de brindar una atención integral a las familias de nuestra entidad. El curso se realizará los días 7 y 8 en el CREER de Burgos.

### Encuesta barreras arquitectónicas.

El Defensor del Pueblo solicita la participación del colectivo en una encuesta sobre la accesibilidad de nuestro entorno urbano: si los itinerarios peatonales, parques y jardines de ciudades y pueblos permiten ser disfrutados y utilizados por todos los vecinos, con independencia de sus condiciones y capacidades físicas.

Link: <https://www.defensordelpueblo.es/encuesta-barreras/>

Para más información: [barrerasarquitectonicas@defensordelpueblo.es](mailto:barrerasarquitectonicas@defensordelpueblo.es)

Es importante vuestra participación!!!!

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