

BOLETÍN DE SOCIOS

Grupos de investigación. H.Sant Joan de Déu

El Hospital Sant Joan de Déu va a iniciar después de verano diversos proyectos de investigación.

Las patologías para las que está abierto el proceso de reclutamiento de pacientes son:

- **Osteogénesis imperfecta**
- Dermatomiositis juvenil
- Síndrome de Kabuki
- Síndrome de Menkes
- Déficit de ADA2

Si estáis interesados podéis contactar con la entidad y nosotros nos pondremos en contacto con FEDER y el Hospital Sant Joan de Deu.

Gracias Emma Ilusioneta.

Como ya os dijimos hace unas semanas por facebook, compartiendo su propia publicación en la que informaba de ello, nuestra gran amiga y animadora infantil Emma Ilusioneta tuvo la genial idea de ponerse a ella misma, con su trabajo, en subasta para prestar sus servicios - como animadora de eventos infantiles - con la intención de recaudar dinero para donarlo a nuestra entidad para la Osteogénesis Imperfecta, a través de su página de Facebook, siendo el ganador de dicha puja obsequiado con la presencia y trabajo de Emma en cualquier evento infantil que dicha persona solicitara. Pues bien, el ganador ha ganado la subasta pujando por nada menos que ¡¡200€!!

Muchísimas gracias a Emma por esta preciosa e entrañable iniciativa que nos hace quererla aún más, si cabe, ya que no es la primera vez que colabora con nuestra entidad a través de nuestra gran familia de Valencia de Don Juan, también dar las gracias a todos los que los que pujaron sin existir pero con toda su buena voluntad y, por supuesto al flamante ganador que esperamos, desde nuestra entidad, que disfrute del trabajo de Emma al máximo.

La solidaridad existe y todavía vive en nosotros y nuestro alrededor

Documental Muy Frágil.

Gracias al trabajo incansable de una alumna del Grado de Comunicación Audiovisual en la Universidad de La Coruña, AMOI y algunas de sus familias están colaborando en la grabación de un documental cuya temática es la Osteogénesis Imperfecta desde un punto de vista positivo.

El documental se finalizará en septiembre y tenemos previsto su presentación en el último trimestre del presente año en diferentes localidades.

No obstante, para que podáis visualizar parte del trabajo que conlleva este documental, os dejamos un enlace en dónde podréis visionar un pequeño tráiler del mismo y que presentamos en nuestro XV Congreso.

Esperamos que sea de vuestro agrado. [Ver el tráiler aquí](#)

Oferta Laboral Kiabi

Desde FEDER nos informan que, recientemente, se ha firmado un convenio de colaboración con la empresa KIABI, dedicada a la venta de moda y complementos, para poner en marcha un proyecto de inserción laboral en el que podrán participar personas que padecen una enfermedad poco frecuente, por medio de su Asociación o Entidad de referencia.

Las vacantes actualmente disponibles se encuentran en las siguientes localizaciones:

- Castellón (Castellón de la Plana), Salt (Girona), San Pere (Barcelona), Diagonal (Barcelona), Montigalá (Barcelona).
- Paseo de Gracia (Barcelona), Alcalá de Guadaira (Sevilla) ,Puerto Real (Cádiz).
- Fuengirola – Mijas/Málaga (Málaga), Motril (Granada), San Juan de Alicante (Alicante), Alicante Corfú (Alicante).
- Granada, Pulianas, Jaén, Puerto Venecia (Zaragoza)
- Santander, Telde, Santiago de Compostela, Zamora, Xanadú (Arroyomolinos, Madrid).

Todas aquellas personas interesadas en poder formar parte del proceso selectivo deberán facilitar su Cv actualizado con el nombre de su Entidad de referencia, miembro de FEDER, siendo este requisito imprescindible para su admisión, y nos los remitirán a través del correo electrónico tecnicoasesoriajuridica@enfermedades-raras.org. Se valorará certificado de discapacidad."

Lotería Navidad 2017. AMOI

Estimadas familias,

Os informamos que la entidad ya cuenta con los décimos de la lotería de Navidad para este año 2017. El número adjudicado es el 81294. Si estuvierais interesados, por favor, contactar con la entidad para haceros llegar los décimos que deseéis.

Ayudas Únicas. FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) renueva la Convocatoria de Ayudas destinada a dotar de los recursos necesarios a menores y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades poco frecuentes o sin diagnosticar (EPF O SD) para su desarrollo personal en igualdad de condiciones. Los menores con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico requieren de productos de apoyo, ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario o cuya cobertura por la Seguridad Social no responde a la urgencia y necesidad con la que pueden llegar a encontrarse muchas familias. La presente convocatoria tiene por objeto el apoyo a las familias ofreciendo el préstamo de productos de apoyo y ayudas técnicas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de la accesibilidad. Se pone en marcha así, el BANCO DE PRÉSTAMO para menores con EPF o SD de productos de apoyo. Al ser en calidad de 'préstamo', en la medida que los menores dejen de necesitar dichas ayudas éstas podrán ser destinadas a una nueva familia que lo necesite.

Quién desee acogerse a estas ayudas, deberá ponerse en contacto con la asociación para poder tramitarlas.