

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 13

9 de Junio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Ayudas Osos PreciOsos. Fundación solidaridad Carrefour y FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) reedita su Convocatoria de Ayudas destinada a dotar de los recursos necesarios a menores y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades poco frecuentes para su desarrollo personal en igualdad de condiciones.

Antes de mandar o rellenar cualquier formulario, deberéis poneros en contacto con AMOI, pues sólo permiten **un listado de 10 candidaturas que nosotros deberemos de remitir previamente a FEDER para optar a realizar el formulario. Sin ese trámite no podrá solicitarse la misma ayuda.**

Cuando la asociación de el visto bueno de cada aspirante a la convocatoria, se os remitirá el formulario que tendréis que rellenar para optar a la ayuda. **Se aceptarán candidaturas hasta el día 20 de junio** y se seleccionarán en riguroso orden de llegada hasta cubrir el plazo de 10 personas. **Una vez que hayáis reservado la convocatoria, se os remitirá el formulario para la presentación por vuestra parte a FEDER del formulario de solicitud de subvención HASTA EL DÍA 30 DE JUNIO**

No obstante, suscribo las bases que FEDER ha propuesto para la convocatoria.

Las **solicitudes de ayudas individuales están dirigidas a menores de 21 años afectados por enfermedades poco frecuentes** que pertenecen a entidades miembros de FEDER.

Las entidades únicamente propondrán un listado de solicitantes (no superior a 10) que cumplan con los requisitos de la convocatoria, no obstante, la tramitación y gestión de la solicitud será responsabilidad de la familia, no de la entidad.

Las ayudas estarán destinadas a cubrir, en todo o en parte:

- **La compra de fármacos o productos farmacológicos no abonados por la Seguridad Social**
- **Productos ortopédicos y orto protésicos**
- **Servicios de logopedia**
- **Servicios de fisioterapia**
- **Servicios de rehabilitación**
- **Apoyo psicológico**
- **Análisis clínicos y genéticos**
- **Desplazamientos de los beneficiarios para recibir estos tratamientos. Sin embargo, no se subvencionarán alojamientos ni dietas de los beneficiarios.**
- **Terapias alternativas**

La familia del menor solicitante será responsable del envío de la solicitud, así como de toda la gestión del proceso.

Para solicitar la ayuda, será necesario rellenar el formulario online habilitado al efecto.

Prestando atención a la casilla de datos económicos. Los datos que aparezcan en dicho formulario deberán coincidir con las correspondientes casillas de la declaración de la renta:

- Asalariados: Casilla 022
- Tributación por módulos : Casilla 150
- Tributación por estimación directa : Casilla 125
- Actividades agrícolas, forestales, ganaderas : Casilla 180

Esta información será contrastada con el beneficiario una vez concedida, pudiendo ser revocada en caso de falsedad en los datos.

IMPORTES DE LAS AYUDAS

Para ayudas individuales se establece 500 € de máximo por menor, priorizando los criterios de urgencia y necesidad socio económica que serán valorados por un Comité Técnico independiente a FEDER.

REQUISITOS y PRIORIDADES

Los/as solicitantes deberán cumplir con los siguientes requisitos:

- Ser menor de 21 años afectado por una enfermedad poco frecuente diagnosticada.
- Residir en territorio español.

Por otro lado, **se priorizarán a los menores cuyos Ingresos familiares netos sean inferiores a 20.000€**

@amoimadrid

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 13

9 de Junio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

XIV Congreso sobre OI. Encuentro de familias.

Los días 16, 17 y 18 de Junio, AMOI celebrará su XIV Congreso sobre O.I. en el Balneario Carlos III de Trillo, Guadalajara. Este año vamos a dedicar las jornadas a la parte más emocional de las familias, a conocernos entre nosotros, a tejer aún más si cabe esa red que tanto anhelamos.

Para que podáis apuntaros os dejamos en este apartado precios y formulario de inscripción. Si no tuvierais la posibilidad de hacer efectiva la inscripción vía online, sólo tenéis que poneros en contacto con la sede.

Recordaros que en función de la gente inscrita podrá variar el precio del mismo.

PRECIOS

Estancia	Precio Socios	Precio No socios
De viernes a Domingo: Incluye Alojamiento en Pensión Completa, uso libre de piscinas, sauna y gimnasio, acceso a ponencias.	Precio habitación doble: 95 euros por persona.	Precio habitación doble: 150 euros por persona.
	Precio habitación triple: 95 euros por persona.	Precio habitación triple: 150 euros por persona.
	Precio habitación individual: 150 euros por persona.	Precio habitación individual: 200 euros por persona.
De sábado a Domingo: Incluye Alojamiento en Pensión Completa, uso libre de piscinas, sauna y gimnasio, acceso a ponencias.	Precio habitación doble: 50 euros por persona.	Precio habitación doble: 80 euros por persona.
	Precio habitación triple: 50 euros por persona.	Precio habitación Triple: 80 euros por persona.
	Precio habitación individual: 75 euros por persona.	Precio habitación individual: 125 euros por persona.
No alojados. Comida: 22 euros por persona.		
Niños menores de 2 años: gratis. Previa petición de cuna. Niños hasta 15 años: 50 euros fin de semana completo.		
Habitaciones dos adultos y dos niños (cuádruples): precios por persona marcados arriba, según condición de socio, más un suplemento de 33 euros por día. Habitación con salón.		

[FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN](#)

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

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 13

9 de Junio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Programa Actividades Congreso 2016. Encuentro

XIV Congreso sobre O.I. Encuentro de familias Programa de actividades

VIERNES, 17 DE JUNIO DE 2016

20.00 H. Recepción de asistentes y entrega de documentación.
21.30 H. Cena.
22.30 H. Asamblea General de A.M.O.I.

SÁBADO, 18 DE JUNIO DE 2016

9.30 H. Apertura del Congreso a cargo de Doña Pilar Matas Martínez, Presidenta de AMOI.
10.00 H. Taller psicología. *Conocedores y Transmisores de nuestras emociones.* Águeda Sobrino Rueda. Psicóloga de AMOI.
11.30 H. Pausa.
12.00 H. *Abordaje de columna cervical para prevenir futuras grandes escoliosis.* D. José L. Alonso, fisioterapeuta especialista en Terapia Manual Ortopédica. Profesor Universidad Europea de Madrid.
13.00 H. *La O.I. en el Hospital Universitario de Getafe.* Dra. D^a Ana Bueno Sánchez, traumatóloga del H. U. Getafe.
13.45 H. *Prestaciones sociales y otros recursos.* María Maya. Trabajadora social AMOI.
14.00 H. Comida.
16.00 H. *Colo-café.* Con Águeda Sobrino, psicóloga de AMOI.
17.00 H. Valoraciones individuales de fisioterapia y psicología. (previa petición a entidad).
17.00 H. Preparación grupos de psicodrama y teatro.
18.30 H. Valoración individual actividades de natación. (previa petición a entidad).
19.30 H. Actividades libres.
21.30 H. Cena.
23.00 H. Emociteatro.

DOMINGO, 19 DE JUNIO DE 2016

Durante la mañana actividades libre en balneario.
14.00 H. Comida.
16.30 H. Despedida.

* Respiro familiar para niños/as y actividades lúdicas.

Emociones en OI

Estos días hemos lanzado un formulario, que necesitamos que rellenéis, para conocer de primera mano situaciones determinadas que puedan provocar las emociones que en él vienen descritas. Nos será de gran ayuda que rellenéis dicho cuestionario para futuras acciones.

Muchas gracias.

[Pincha aquí](#) para rellenar el formulario

www.facebook.com/amoio2/
@amoimadrid

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 13

9 de Junio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Mi carpeta de salud. Madrid

La Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid ha puesto en marcha "Mi Carpeta de Salud", un servicio electrónico con el que los madrileños pueden consultar a través de internet, www.madrid.org/carpetadesalud, sus datos clínicos y gestionar sus citas sanitarias con médico, enfermero, pediatra y especialista, desde un entorno seguro con su certificado digital o DNI electrónico.

A través de este servicio electrónico, los ciudadanos podrán consultar por internet, de una forma ágil y segura, sus datos clínicos, resultados de pruebas diagnósticas y analíticas, así como concertar o modificar sus citas con el médico de familia, enfermera, pediatra, o especialista desde la red, evitando los desplazamientos a los centros sanitarios y a cualquier hora.

"Mi Carpeta de Salud" irá incorporando de forma progresiva todo tipo de informes clínicos dependientes de los distintos niveles sanitarios, Atención Primaria, Hospitalaria y Urgencias, de tal manera, que el paciente disponga en tiempo real y desde donde se encuentre, de todos sus datos clínicos.

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