

# 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 "Oí 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:)

## IDEAS PARA HACER EL GESTO.

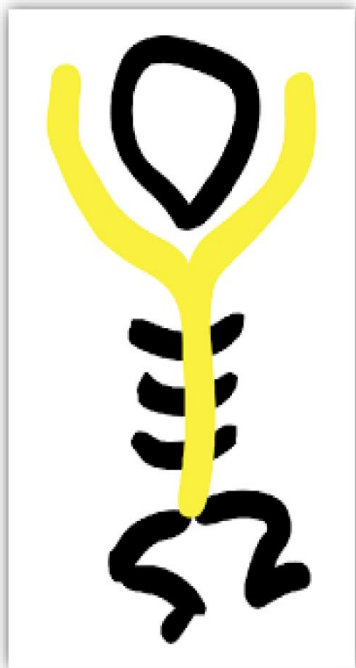
¿Para que este gesto te sea más fácil de crear, te proponemos algunos materiales que te puede ser útiles tales como: pintura, cartulina o cinta adhesiva (whasi tape)... cualquier material que sea de color amarillo y que te deje formar una raya amarilla perfecta y visible en la frente.

Os lo dejamos a vuestra imaginación....!!!!

# JORNADA DÍA MUNDIAL. H.U.GETAFE

## JORNADA CIENTÍFICO-SOCIAL “Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta”

6 de Mayo de 2017. Salón de Actos Hospital Universitario de Getafe.



Organizan:

 Hospital Universitario  
de Getafe

 AHUCE  
Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta

 Asociación  
Osteogénesis Imperfecta  
AMOI

FUNDACIÓN  
AHUCE  
Osteogénesis imperfecta

### PROGRAMA

#### 9.00 h. COLOQUIO: VIVIENDO CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA.

Modera: María López. *Periodista de salud Tele Madrid.*

- Juan Carrión. *Presidente FEDER.*
- Miguel A. Andrés Molinero. *Director Gerente Hospital Universitario de Getafe.*

#### PEDIATRÍA

- Dra. Ana Bueno. *Servicio de Traumatología Hospital Universitario de Getafe.*
- Dra. Belén Sagastizabal. *Servicio de Pediatría Hospital Universitario de Getafe.*
- Tania Tejada. *Dirección de Enfermería Hospital Universitario de Getafe.*
- Lucas Argoitia. *Paciente.*
- Blanca Gutiérrez. *Madre de paciente.*
- Belén Chavero. *Trabajadora Social Asociación AHUCE.*

#### ADULTOS

- Dra. Isabel Pavón. *Servicio de Endocrinología Hospital Universitario de Getafe.*
- Silvia Pérez Quirós. *Paciente.*
- Sara Pérez Quirós. *Familiar de paciente.*
- Pilar Matas Martínez. *Presidenta Asociación AMOI.*

#### 10.30 h. NOVEDADES EN INVESTIGACIÓN.

- Proyecto de Terapia Celular aplicada a pacientes pediátricos con osteogénesis imperfecta  
Clara Isabel Rodríguez.  
*Instituto de Investigación Sanitaria BIOCRUCES. Hospital de Cruces (Bilbao).*

#### 10.45 h. NO SOMOS COMO LOS DEMÁS: TENEMOS MUCHO ARTE!

- Felipe Mateos - Poesía
- Ana Garrido Aroz - Danza
- Maite Soto - Música

ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO



#### CÓMO ACCEDER:

Por carretera desde Madrid, a través de la Carretera de Toledo (A-42) salida por las vías de circunvalación M-40 (salida 28B / 25), M-45 (salida 6) o N (salida 52).

En transporte público utilizando la red de cercanías, línea C-4 (Atocha-Parla Metrosur, parada "Getafe Central", o el autobús, líneas 444 (Pza. Fernán Ladreda-Getafe) y 447 (Legazpi-Getafe).

# ACTO BENÉFICO EN LA VIRGEN DEL CAMINO

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 Pinfacaras 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.

Os confirmamos algunas localidades que se suman a nuestra campaña #OIMemorizalo.

### COMUNIDAD DE MADRID:

Leganés: Fuentes del municipio.

Móstoles: Fachada del Consistorio de Móstoles

Alcobendas: Fuente junto a estación de RENFE Cercanías.

Pinto: Fachada del Consistorio de Pinto.

Madrid: Fuente de la Diosa Cibeles.

Torrejón de la Calzada: Fuente Calle Real.

### OTRAS LOCALIDADES:

León: Fuente de Santo Domingo.

Vigo: Fuentes de las Rotondas de la Calle Aragón.

Miguelterra: Plaza de la localidad.

Algunas localidades aún están por confirmar.

