

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 15

8 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Recuerdos fotográficos Congreso Trillo



@amoimadrid

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 15

8 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Encuesta del Foro Europeo de Pacientes

El Foro Europeo de Pacientes (EPF) es la organización que representa a los grupos de pacientes a nivel europeo. Con el fin de promover eficazmente los derechos de los pacientes.

Este verano, pone en marcha dos encuestas para recoger opiniones sobre la calidad de la atención y la asistencia sanitaria transfronteriza.

Primera Encuesta: Atención a la Calidad

¿A quién va dirigida esta encuesta?

Esta encuesta va dirigida a representantes de los pacientes: principalmente a pacientes individuales, sus familiares o cuidadores no profesionales, y representantes de organizaciones de pacientes en toda la UE. No es necesario el conocimiento o experiencia en profundidad sobre la calidad de la atención para completar la encuesta. Esta encuesta consta de 20 preguntas y un tiempo aproximado de 30 minutos para completarla.

Accede a la encuesta en el siguiente link: <https://www.surveymonkey.com/r/257V9JF>

Plazo: La encuesta está abierta hasta el 30 de septiembre de 2016.

Segunda Encuesta: Asistencia Sanitaria Transfronteriza

¿A quién va dirigida? A Los pacientes, los representantes de los pacientes y los familiares de las personas con discapacidad o con una enfermedad crónica. No se requiere conocimiento en profundidad para completar la encuesta, las preguntas son acerca de la experiencia con la asistencia sanitaria transfronteriza.

¿Cuánto tiempo llevara? Sólo 15 minutos.

Plazo: La encuesta estará abierta hasta el 31 de agosto el año 2016

Accede a la encuesta en el siguiente link:

[Encuestas](#)

Ambas encuestas están en Ingles, así que entendemos la dificultad que puede entrañar el trabajo.

Aún así, gracias por la colaboración

www.facebook.com/amoj02/
[@amoimadrid](https://www.facebook.com/amoimadrid)

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 15

8 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Agradecimientos

Desde la Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta, queremos agradecer el interés de la estudiante de medicina, Paloma García, hacia nuestra patología. Ha realizado un trabajo sobre osteogénesis imperfecta impecable y muy trabajado. Sólo queremos agradecer el corazón que ha puesto en nuestra causa. Con futuras profesionales como ella, nuestra afectación se encuentra en buenas manos.

¡¡Gracias por todo!!

Canal YOUTUBE AMOI

Os informamos que ya está a vuestra disposición el nuevo medio de difusión de la entidad: un canal de vídeo en la plataforma youtube. Queremos que sea un medio más para lograr difundir nuestras actividades asociativas, así como convertirlo en un medio audiovisual de información sobre la patología. Agradecemos a nuestra socia y community manager el gran trabajo que realiza con las redes sociales ya que sin ella, la difusión sería menor.

[Canal de youtube](#)

www.facebook.com/amoj02/
@amoimadrid

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



AMOI

www.amoimadrid.org

916802284-660425683

Leganés, Madrid

Número 15

8 de Julio 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Mi carpeta de salud. Madrid

Debido a un par de consultas sobre este tema, os vuelvo a dejar la información de la que dispone la entidad sobre Mi carpeta de salud. Herramienta exclusivamente válida para residentes en la Comunidad de 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/amoj02/
@amoimadrid