

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

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

Número 17

9 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Feliz “vuelta al cole”

Regresamos un año más a nuestros trabajos, después de unas vacaciones merecidas para todos y todas. Comenzamos el nuevo curso con la misma ilusión y ganas que lo dejamos hace unas semanas. Ganas de seguir avanzando, de seguir transformando realidades, pero, sobre todo, con ganas de no rendirnos nunca en nuestro, y vuestro, trabajo y propósitos.

Por ello damos el pistoletazo de salida a un nuevo curso cargado de citas importantes, de un pasito más en nuestra andadura de sensibilización, conocimiento y divulgación de la O.I.

Esperamos que nos sigáis acompañando en este viaje, no diremos que será fácil, pero sí lo intentaremos con todas las ganas puestas en esta entidad.

Bienvenidos, comenzamos en 3..., 2..., 1...

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

www.facebook.com/amoio2/
@amoimadrid

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

Rio2016
JOGOS PARALÍMPICOS

**Convocatoria de subvención de sesiones de fisioterapia para socios/as de AMOI**

Como se viene haciendo desde hace algunos años, AMOI abrirá su convocatoria para sus socios para la subvención de ciertas sesiones de fisioterapia para afectados de OI y/o cuidadores de familiares afectados.

Por ello, en los próximos días, recibiréis un mail adjuntando un formulario dónde os podréis inscribir para optar a esta ayuda económica destinada a sufragar gastos en concepto de fisioterapia. En este mismo documento, os haremos llegar los requisitos a cumplir para optar a esta ayuda, así como el plazo de inscripción.

Os recordamos también, que se renuevan las sesiones de psicología con Águeda Sobrino. Sólo tenéis que poner os en contacto con la sede para concretar estas intervenciones.

Jornada 'Descubriendo la investigación en las enfermedades raras'

Finaliza el plazo para participar en este encuentro que se celebrará el próximo 15 de septiembre por la tarde en la Fundación Jiménez Díaz, en Madrid; coorganizado por esta institución sanitaria, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), el Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBERER), FARMAINDUSTRIA y FEDER.

Esta Jornada dirigida a pacientes, familiares y representantes de organizaciones de pacientes, se celebrará entre las 15.30 y las 18.00 horas del 15 de septiembre, se celebrará en el Hospital Universitario Jiménez Díaz (Madrid) y es de asistencia libre, previo registro.

El plazo de inscripción finaliza el 12 de septiembre.

Para conocer los detalles del programa y acceder al boletín de inscripción, pincha [en este enlace](#).

Desde AMOI acudiremos a participar en esta magnífica jornada.

Asociación
Osteogénesis Imperfecta

AMOI

www.amoimadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

Número 17

9 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI**I Jornada sobre Osteogénesis Imperfecta**

El próximo miércoles día 21 de Septiembre se impartirá la I Jornada de Osteogénesis Imperfecta "Pasado, Presente y Futuro" en el Hospital Universitario de Getafe (Madrid) enfocado principalmente a profesionales de la Salud e invitados.

Nuestra entidad, más concretamente, Javier de La Torre participarán en uno de los módulos explicativos junto a los compañeros de AHUCE.

Os dejamos el programa.

PROGRAMA**8:30 h. Bienvenida y presentación.**

Dr. Manuel Freire Magariños. *Director Médico del H. U. de Getafe.*
Dr. Andrés Alcaraz Romero. *Jefe de Servicio de Pediatría del H. U. de Getafe.*

8:45 h. Inicio y desarrollo de la Unidad de Osteogénesis imperfecta en el Hospital de Getafe.

Dra. Pilar Gutiérrez Díez. *Pediatra.*

9:15 h. Avances en el diagnóstico de la osteogénesis imperfecta:

Importancia del diagnóstico genético.
Dra. Soraya Ramiro León. *Unidad de Genética del H. U. de Getafe.*
Valoración radiológica de la densidad mineral ósea.
Dr. César Canales Pimentel. *Servicio de Radiodiagnóstico del H. U. de Getafe.*

10:00 h. Tratamiento médico:

Tratamiento multidisciplinar del niño con osteogénesis imperfecta.
Dra. Belén Sagastizábal Cardelús. *Pediatra Coordinadora Unidad de OI Pediátrica del H.U. de Getafe.*
El paciente adulto con osteogénesis imperfecta.
Dra. Isabel Pavón De Paz. *Endocrinóloga Responsable Programa adultos de OI del H. U. de Getafe*

10:45 h. Pausa-Descanso.**11:30 h. Tratamiento quirúrgico:**

Avances en el tratamiento quirúrgico en la osteogénesis imperfecta.
Dra. Ana M^a. Bueno Sánchez. *Responsable de Cirugía Ortopédica y Traumatológica de pacientes con OI del H.U. de Getafe.*
Manejo del dolor en el paciente con osteogénesis imperfecta.
Dr. Francisco Leal Quiñones. *Anestesiista. Unidad del dolor del H.U. de Getafe.*

12:15 h. Atendiendo otras áreas en la Osteogénesis Imperfecta:

Manifestaciones cardiológicas de la osteogénesis imperfecta.
Dra. Verónica Hernández Jiménez. *Cardióloga H. Rey Juan Carlos.*
Valoración y tratamiento odontológico del paciente con O.I.
Dr. Joaquín De Nova. *Odontopediatra. Universidad Complutense.*

13:00 h. Apoyando al paciente con OI: Atención integral centrada en la persona:

Particularidades de la fisioterapia.
Miguel Rodríguez Molina. *Fisioterapeuta de AHUCE.*
Papel del Psicólogo.
Tamara Fernández Juan. *Psicóloga de AHUCE*
Relevancia del Trabajador Social.
Belén Chavero Chércoles. *Trabajador Social de AHUCE*
La visión del paciente.
Javier De La Torre Serrano. *Secretario de AMOI.*

13:45 h. Clausura.

Dr. Miguel A. Andrés Molinero. *Director Gerente Hospital U. de Getafe*
Dr. Andrés Alcaraz Romero. *Jefe S^a Pediatría del H. U. de Getafe.*



Coordinadores: Dr. Andrés J. Alcaraz Romero.
Dra. Belén Sagastizábal Cardelús.
Dra. Isabel Pavón De Paz.
Dra. Ana M. Bueno Sánchez.

**I JORNADA DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA**
"Pasado, presente y futuro"**Hospital Universitario**
de Getafe



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

Número 17

9 de Septiembre 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Proyecto "Rare Barometer Voices"

EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras va a poner en marcha un nuevo proyecto denominado Rare Barometer Voices. Esta iniciativa tiene por objeto fortalecer la voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa.

Al transformar las opiniones y experiencias de los pacientes en hechos y cifras y compartirlos con los responsables políticos europeos y otras personas influyentes, éstos serán conscientes de las medidas que han de tomarse para el colectivo de enfermedades raras en Europa y hacer cambios afecten directamente a las personas con enfermedades raras.

También contribuirá a la labor de sensibilización sobre el impacto que tienen las enfermedades raras. Las personas interesadas en contribuir con sus opiniones y experiencias a la voz de los pacientes con enfermedades raras pueden inscribirse en Rare Barometer Voices (<http://www.eurordis.org/voices/es>). Tras la inscripción recibirás un correo electrónico solicitando su participación en cada encuesta nueva relacionada con los temas que le interesen. La participación en cada una de las encuestas es voluntaria.

Puedes encontrar más información en:

<http://www.eurordis.org/es/content/el-programa-rare-barometer-de-eurordis-que-y-por-que>

<http://www.eurordis.org/voices/es>