



AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 26

13 de enero 2017

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Fotos Gala Benéfica "Suma con tu risa".

Seguimos con coletazos de la reciente Gala Benéfica "Suma con tu risa". Desde aquí queremos seguir agradeciendo todos los esfuerzos que hacen por y para recaudar fondos para mantener las actividades de nuestra entidad. Es por ello que hoy queremos hacernos eco de la recaudación lograda en el evento. Por ello, y con permiso de La Jarota, suscribimos las palabras de su web [www.lajarota.com](http://www.lajarota.com). Gracias por todo, compañeros.

*Muchos han sido los esfuerzos invertidos por parte de muchas personas en la organización de la Gala Benéfica de Humor AMOI: "Suma con tu Risa – IV" en favor de la Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta y de Proactiva Open Arms. Y mucho el cariño.*

*A pesar de ello, no conseguimos llenar para ellos el Teatro Rigoberta Menchú de Leganés el pasado 14 de Diciembre.*

*Pero lo importante es el camino, intentarlo, no quedarse de brazos cruzados. Porque siempre se puede aportar un granito de arena, y a veces hay suerte y se pueden aportar diez, o una montaña entera. Si no lo intentas, nunca sabrás qué podría haber pasado.*

*Y esto es precisamente lo que nos enseñan las personas que pertenecen a ambas asociaciones beneficiarias, cada una en su estilo: que no hay que rendirse nunca, que hay que seguir luchando.*

*Por eso pasaron por el escenario con su arte y generosidad todos los artistas que nos acompañaron: Bermúdez, Joseba, Pablo Gime, Gerardo Martínez, Fernando "El Pelao", Felipe Mateos, Miguel 925 y David César.*

*Todos hicieron disfrutar al público asistente. Las felicitaciones nos hacen sentir muy orgullosos de haber formado parte de algo tan bonito.*

*Tenemos el placer de comunicar que la recaudación total conseguida con la gala "Suma con tu Risa – IV", que irá destinada íntegramente y a partes iguales para las asociaciones mencionadas, es de:*

**¡ 705,10 € !**

*Muchas gracias a todos los que lo hicisteis posible. En particular, nuestro agradecimiento a María, Mariquina, David, Angelito, Iván Seitaridis, Solo Amalio, Jorge Mullanillo... y, por supuesto, a todos los que asistentes como público, que se divertieron mientras colaboraban con esta buena causa, sumando con su risa.*

ACCEDE [AQUÍ](#) PARA VER LAS FOTOS DE LA GALA!!!!

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



AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 26      13 de enero 2017

Asociación Madrileña de OI

**BOLETIN DE SOCIOS. AMOI**

Próxima cuota anual de socios 2017.

Estimadas familias,

Os queremos informar de que a partir de los primeros días de Febrero procederemos a realizar el cobro de las cuotas anuales de la entidad. Como se acordó en Asamblea General de socios, del 17 de Junio de 2016, a partir de este año 2017 se pasará el cobro de la cuota de socios en el primer trimestre de cada año. Para mayor comodidad de todos, hemos elegido el mes de febrero para hacerlo efectivo.

Os rogamos, por favor, que en el caso de que alguna familia no tenga la intención de seguir siendo socio de la entidad, informe de este hecho cursando baja de la misma por escrito. En el mismo sentido, si alguna familia, por cuestiones determinadas no pudiera hacer frente a este pago en la fecha prevista de pago, informe de esta cuestión a la sede.

Informamos, no obstante, de que en caso de devolución de la cuota de la entidad, los gastos de comisión de devolución correrán a cargo de la familia asociada, enviando la entidad documentación acreditativa de tal comisión cargada.

Para cualquier duda, poneros en contacto con la sede.

Atención telefónica.

Durante este año 2017, en AMOI nos hemos propuesto humanizar, aún más si cabe, todas las actuaciones que llevamos a cabo desde la entidad. Es por ello que, en cuanto ultimemos los últimos detalles, objetivos y bases de esta nueva actividad, iremos contactando con todas y cada una de nuestras familias asociadas a través del teléfono.

Este nuevo proyecto que pondremos en marcha, tiene como finalidad el conocer más de cerca las necesidades o problemáticas que podáis tener para poder darle una respuesta mucho más individualizada. Las llamadas se llevarán a cabo por nuestra trabajadora social, María y nuestra psicóloga, Águeda.

En unas semanas os remitiremos un documento informativo con todos los detalles, así como vuestro consentimiento o no de la realización de estas llamadas de teléfono rutinarias.

[www.facebook.com/amoi.asociacion/](http://www.facebook.com/amoi.asociacion/)  
[@amoimadrid](https://www.instagram.com/amoi_madrid)



AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 26 13 de enero 2017

Asociación Madrileña de OI

# BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

## Día Mundial de las E.R.

Invitamos a las personas interesadas a enviar sus testimonios e historias con el siguiente objetivo:

- Subir vuestras experiencias a la página web de FEDER
- Identificar personas y testimonios que deseen salir en los medios de comunicación.

Queremos conocer testimonios y experiencias reales sobre:

- Casos de éxito y ejemplo de buenas prácticas en investigación en enfermedades poco frecuentes
- Dificultades y barreras a las que os enfrentáis en el ámbito de la investigación. Casos concretos que ejemplifiquen estas dificultades
- Principales dificultades que tengáis en otros ámbitos a nivel sociosanitario

Los testimonios deberán de enviarse al correo [tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org) con la siguiente información:

- Nombre y apellidos de la persona que envía el testimonio
- Nombre de la enfermedad
- Asociación o entidad miembro de FEDER a la que pertenece la persona que envía el testimonio (si no tiene asociación de referencia señalar también en el e-mail)
- Teléfono de contacto
- Confirmación sobre si este testimonio puede ser remitido a los medios de comunicación
- Imagen con la que podamos acompañar el testimonio (opcional)

En las próximas semanas os iremos facilitando más información.

[www.facebook.com/amoiasociacion/](http://www.facebook.com/amoiasociacion/)  
[@amoimadrid](https://twitter.com/amoimadrid)

¿Qué nos deparará el NUEVO AÑO?

365 RAZONES para ser feliz

¿Qué nos deparará el NUEVO AÑO?

365 RAZONES para ser feliz



Asociación Osteogénesis Imperfecta

AMOI  
[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)  
916802284-660425683  
Leganés, Madrid

Número 26

13 de enero 2017

Asociación Madrileña de OI

**BOLETIN DE SOCIOS. AMOI**

**Orejotas. Compra el tuyo!!!**

Fundación Solidaridad Carrefour pone en marcha un nuevo proyecto social a favor de las familias con escasos recursos que tengan algún menor con discapacidad: 'Los Orejotas'  
Puedes encontrar estos peluches en todos los hipermercados y supermercados de Carrefour por solo 3,5€. Los beneficios derivados de su venta (1€ por cada Orejotas vendido) serán destinados por Fundación Solidaridad Carrefour a la compra de ayudas técnicas y material orto-protésico en beneficio de los menores sin recursos afectados por alguna discapacidad.  
Os animamos a que os hagáis cada uno con un Orejotas (o con la colección .. hay tres modelos diferentes ) y así, entre todos, conseguir poner al alcance de estos pequeños el mayor número posible de recursos técnicos. Haceros con el vuestro que ya quedan pocos!!!!

fundación SOLIDARIDAD Carrefour

Famosa softies

**OREJOTAS**

**DONARÁN 1€ POR CADA OREJOTAS QUE TE LLEVES A CASA.**

COMPRANDO ESTE PELUCHE AYUDARÁS A LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD, DE FAMILIAS CON POCOS RECURSOS, A SER MÁS AUTÓNOMOS.

**¡¡ELIGE TU FAVORITO!!**

el NUEVO AÑO

365 RAZONES para ser feliz

@amoimadrid



[www.facebook.com/amoi.asociacion/](http://www.facebook.com/amoi.asociacion/)  
[@amoiMadrid](http://@amoiMadrid)