

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 5

14 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### AMOI asiste al taller de AHUCE

AMOI, en concreto sus representantes María y Javier, acudieron el sábado 12 de marzo a la III Escuela de fisioterapia para padres y cuidadores de menores con osteogénesis imperfecta organizada por AHUCE.

En este taller, dirigido por Miguel Rodríguez, fisioterapeuta de AHUCE, destinado a padres, madres, profesionales y familiares de afectados de OI se abordaron temas que sirvieron para formar a esos padres sobre el desarrollo motor de los niños, dotarlos de recursos y habilidades que posibiliten su conocimiento en OI, así como capacitar a los familiares para poder intervenir en situaciones de emergencia ante fracturas.

Queremos agradecer a AHUCE su invitación a nuestra entidad y por hacernos coincidir con las diversas familias que allí se dieron cita.

Un placer para nosotros haber compartido ese ratito.



Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



AMOI

[www.amoimadrid.org](http://www.amoimadrid.org)

916802284-660425683

Leganés, Madrid

Número 5

14 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Guía valoración OI para certificado de grado de discapacidad.

«Os presentamos La Guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en Enfermedades Raras. En esta segunda edición se incluyó la O.I. como una de las tantas enfermedades raras a las que hay que prestar una atención particular a la hora de valorar el grado legal de discapacidad en la Comunidad de Madrid.

Gracias al compromiso y al clima de confianza mutua que han establecido los profesionales de la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Asuntos Sociales y los expertos de las entidades, en las cuales AMOI participó activamente, que, en el marco de FEDER, representan a las personas con trastornos poco frecuentes y sus familias, la segunda edición de la Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras incorpora siete nuevas patologías (Defectos Congénitos de la Glicosilación, Distrofia Muscular de Duchenne, Esclerosis Tuberosa, Fiebre Mediterránea Familiar, Síndrome de Guilles de la Tourette, Síndrome de Rett y Síndrome de Williams) que se suman a las doce enfermedades analizadas en la primera edición (Anemia de Fanconi, Distonía, Epidermólisis Bullosa, Esclerodermia, Extrofia Vesical, Hemofilia, Hipertensión Pulmonar, Linfangioleiomiomatosis, Osteogénesis Imperfecta, Quistes de Tarlov, Síndrome de Angelman y Síndrome de Prader-Willi).

El documento está concebido como una herramienta que complementa las regulaciones normativas de los procesos de reconocimiento del grado de discapacidad que son de carácter nacional e iguales para todas las Comunidades Autónomas. Forma parte de una serie de publicaciones que apuestan por la máxima transparencia en los procedimientos de valoración y se suma a otras iniciativas de la Comunidad de Madrid para garantizar la calidad de estos procesos, entre ellas la apertura del nuevo Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI), especializado en la atención a menores de 0 a 6 años.

[Más información](#)

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

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 5

14 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Grupo SIFU inserción laboral

En el marco de la integración laboral para personas con discapacidad, AMOI contactó con el GRUPO SIFU, un Centro Especial de Empleo líder en la prestación de Facility Services socialmente responsables, que proporcionan todos aquellos servicios que una compañía puede externalizar para que pueda centrarse en su actividad principal. Ofrecen a las empresas soluciones integrales y flexibles en servicios auxiliares, limpieza especializada, servicios medioambientales, asesoría y gestión de suministros.

Con más de 4.000 trabajadores y presencia en todo el territorio nacional, damos servicio a más de 1.100 clientes del ámbito público y privado, y en sectores tan diversos como el aeroportuario, farmacéutico, educativo, sanitario, industrial, hotelero, oficinas, grandes superficies... a los que ofrecemos la flexibilidad adecuada para establecer una propuesta integral de servicios a medida.

Hacemos un seguimiento constante, tanto de nuestros empleados como del servicio, para alcanzar la excelencia en la calidad de los mismos y garantizar la plena satisfacción de nuestros clientes.

Este grupo cuenta con la Fundación Grupo SIFU cuya misión es impulsar acciones que promuevan la integración de las personas con discapacidad, mejorando y contribuyendo en la integración de personas con discapacidad en el mercado laboral, promoviendo la profesionalización de las personas con discapacidad en la búsqueda de empleo a través de las nuevas herramientas y técnicas de reclutamiento 2.0 en el actual mercado laboral.

Es por ello que todo aquel que esté interesado en contactar con ellos o remitir su CV, podrá acceder a su página de empleo desde este enlace.

[Sigue el enlace](#)

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

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



AMOI

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

Número 5

14 de Marzo 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Registro Nacional E.R.

A la entidad nos ha llegado hace unos días el recordatorio de petición a todas nuestras familias de la importancia de la comunicación de los afectados de OI en nuestro caso, a través de la inscripción en el Registro Nacional de ER, ya que posibilitará una mejora en la planificación de la atención a las personas con Enfermedades poco frecuentes, la investigación y al diagnóstico precoz y acceso al tratamiento.

Por favor es importante que contactéis con [registro.raras@isciii.es](mailto:registro.raras@isciii.es) o accediendo a su [web](#)

El Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), está coordinado y dirigido desde el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), centro perteneciente al ISCIII y que también forma parte del CIBERER (Consortio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras). Este registro tiene tres vías de entrada de datos diferentes:

Registros de base poblacional: Datos facilitados por las Comunidades Autónomas.

Registros de pacientes orientados a resultados: Datos facilitados por los propios pacientes (ver instrucciones en el botón de Registro y en el manual de usuario).

Datos facilitados por profesionales participantes de redes de investigación y de sociedades médicas que mantienen convenio con el ISCIII.

Para más información del proyecto que coordina el registro ver la página de la Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación - SpainRDR <https://spainrdr.isciii.es>

### Recordatorio Oferta de trabajo

FEDER, para su sede de Madrid, abre una oferta de empleo para el puesto de Administrativo de Recepción.

Las personas interesadas deberán enviar su CV a través de la página habilitada para tal fin. No se recibirán candidaturas que no lleguen a través de esta vía:

[Sigue el enlace](#)

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