

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 7

5 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Día Mundial de la OI

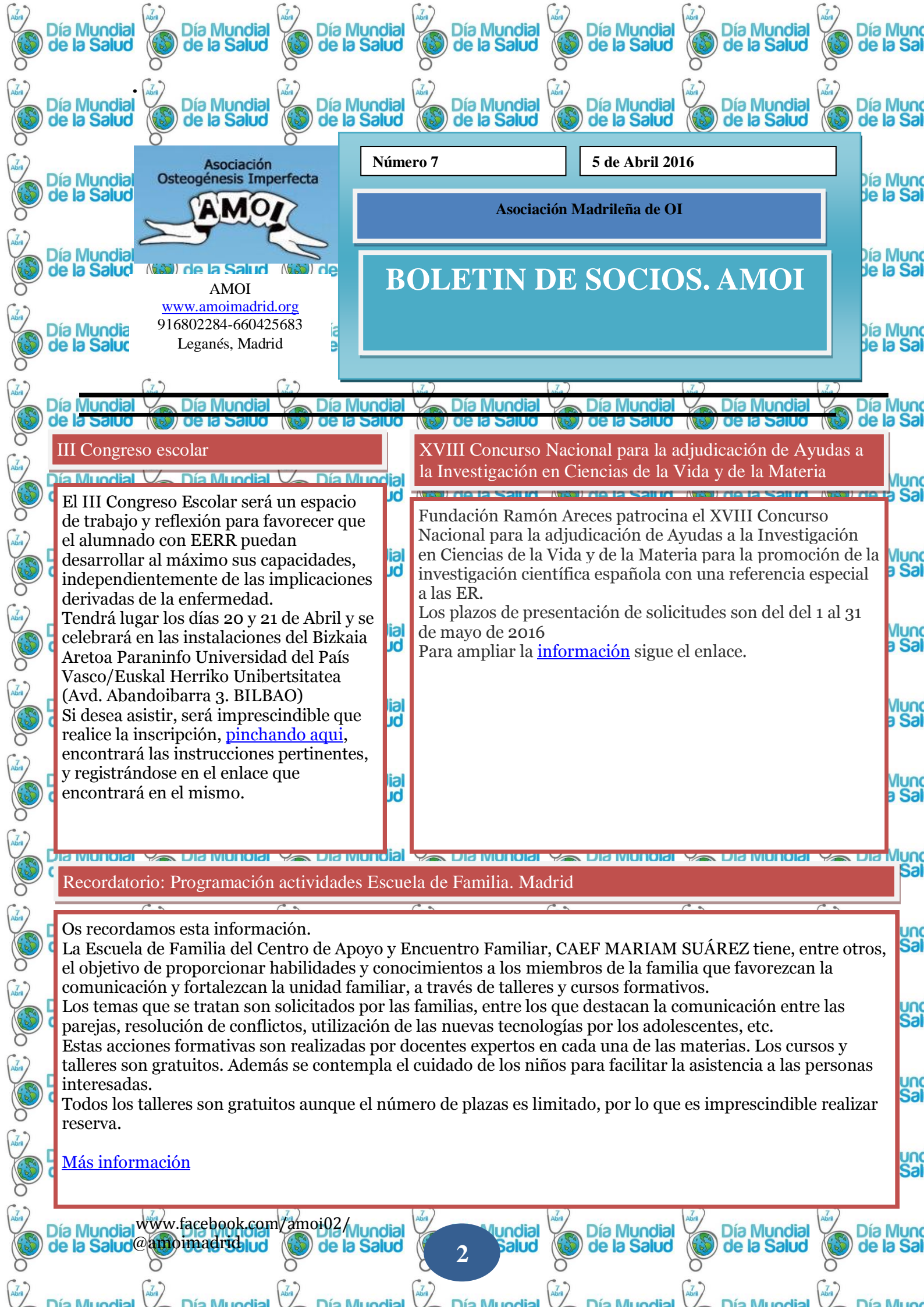
Estimadas familias,  
Comienza la campaña del Día Mundial de la OI que, como cada año, se celebra el 6 de mayo. Por ello queremos que te unas a nuestra nueva campaña viral "OI Deja Tu Huella" de este año, identificándote de manera simbólica con tu huella en apoyo a la OI. Para ello, solo tienes que hacerte un Selfie con el dedo índice de tu mano pintado de amarillo y compartirla en tus Redes Sociales con el hashtag **#OIDEjaTuHuella** para ayudarnos a dar la mayor visibilidad posible a nuestro síndrome con el objetivo de: 1. Concienciar a la sociedad, instituciones, medios de comunicación y organismos de que EXISTIMOS. 2. La necesidad urgente de una mayor inversión en investigación. 3. Educación inclusiva en colegios e institutos sobre OI. 4. Una mayor formación profesional de OI en hospitales y centros de salud de especialistas y personal de enfermería. ¡IDENTIFÍCATE, OI Deja Tu Huella!

Este año nuestras miras irán dirigidas a:

1. Mayor inversión en investigación de la OI (vías de investigación ya existentes y futuras).
2. Concienciación colectiva, desde la visibilidad y la educación en edades tempranas en colegios e institutos, de la inclusión desde la información de la Osteogénesis Imperfecta, para evitar prejuicios y tabúes todavía existentes.
3. Mayor formación profesionalizada, en hospitales y centros de salud, de especialistas que abarquen las diferentes áreas en las que se desarrolla el síndrome de la OI, así como también en lo referente a los profesionales sanitarios de la rama de enfermería.

INUNDEMOS LAS REDES Y EL MUNDO DE AMARILLO





Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 7 5 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

# BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

## III Congreso escolar

El III Congreso Escolar será un espacio de trabajo y reflexión para favorecer que el alumnado con EERR puedan desarrollar al máximo sus capacidades, independientemente de las implicaciones derivadas de la enfermedad. Tendrá lugar los días 20 y 21 de Abril y se celebrará en las instalaciones del Bizkaia Aretoa Paraninfo Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (Avd. Abandoibarra 3. BILBAO) Si desea asistir, será imprescindible que realice la inscripción, [pinchando aquí](#), encontrará las instrucciones pertinentes, y registrándose en el enlace que encontrará en el mismo.

## XVIII Concurso Nacional para la adjudicación de Ayudas a la Investigación en Ciencias de la Vida y de la Materia

Fundación Ramón Areces patrocina el XVIII Concurso Nacional para la adjudicación de Ayudas a la Investigación en Ciencias de la Vida y de la Materia para la promoción de la investigación científica española con una referencia especial a las ER. Los plazos de presentación de solicitudes son del del 1 al 31 de mayo de 2016 Para ampliar la [información](#) sigue el enlace.

## Recordatorio: Programación actividades Escuela de Familia. Madrid

Os recordamos esta información. La Escuela de Familia del Centro de Apoyo y Encuentro Familiar, CAEF MARIAM SUÁREZ tiene, entre otros, el objetivo de proporcionar habilidades y conocimientos a los miembros de la familia que favorezcan la comunicación y fortalezcan la unidad familiar, a través de talleres y cursos formativos. Los temas que se tratan son solicitados por las familias, entre los que destacan la comunicación entre las parejas, resolución de conflictos, utilización de las nuevas tecnologías por los adolescentes, etc. Estas acciones formativas son realizadas por docentes expertos en cada una de las materias. Los cursos y talleres son gratuitos. Además se contempla el cuidado de los niños para facilitar la asistencia a las personas interesadas. Todos los talleres son gratuitos aunque el número de plazas es limitado, por lo que es imprescindible realizar reserva.

[Más información](#)

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

Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



AMOI

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

916802284-660425683

Leganés, Madrid

Número 7

5 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

## BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

### Día Mundial de la OI. 6 de Mayo

Como ya sabéis, se acerca el Día Mundial de la OI y desde AMOI queremos saber si alguna familia va a realizar algún acto en su localidad. En el caso de que fuera así, esperamos que nos contactéis pues estamos poniendo en marcha una campaña de difusión y diversos actos de los que, esperamos, la semana que viene podáis ser informados, así podremos incluirlos en nuestro calendario de actividades. Por favor, se recomienda que nos aviséis sobre todas las actividades que realicéis para calendarizar las acciones.

Es importante esta información para la correcta visibilización de las acciones.

De momento, se preveen actuaciones en Madrid, Miguelturra, Valencia de Don Juan y otras localidades aún por confirmar.

Os iremos informando.

También es importante que compartáis el cartel que acompaña a nuestra campaña en vuestras redes sociales, perfiles, etc., así será una manera de dar a demostrar la fuerza que tiene nuestro colectivo.

Si alguien tuviera algún problema con el cartel y su correcta visualización, nos lo puede hacer saber al correo [info@amoimadrid.org](mailto:info@amoimadrid.org) o a través de las distintas vías de comunicación con la sede.

GRACIAS



Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



AMOI

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

916802284-660425683

Leganés, Madrid

Número 7

5 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

## Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta

**(Huesos de cristal)**

Con motivo del día mundial de la OI, que se celebra el 6 de mayo, únete a nuestra campaña "OI DEJA TU HUELLA", mostrando tu huella en apoyo a la OI.

Sólo tienes que hacerte un selfie con el dedo índice de tu mano pintado de amarillo y compartirla en tus redes sociales con el hashtag **#OIDEjaTuHuella**. Ayúdanos a conseguir: VISIBILIDAD, INVERSIÓN EN INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN DE PROFESIONALES.

6 de Mayo



**#OIDEjaTuHuella**



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