

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 8

11 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

Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta 6 de Mayo
(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.

#OIDEjaTuHuella

AMOI AHUCE

@amoimadrid



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

Número 8

11 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

La OI en Teruel

Los días 15, 16 y 17, la OI estará presente en Teruel, concretamente participará nuestra familia de Teruel en el Mercado del 13, una iniciativa a favor del colectivo de las E.R. En esta ocasión se participará a nivel informativo en estas actividades, pero estamos seguros que de esta iniciativa nacerán muchas más.

Gracias a Mapy y familia por su dedicación. Os dejamos el cartel aquí abajo.

Más información

SEGUNDO

13

EL JARDIN AMANTES DE TERUEL
15-17 ABRIL

HORARIO

VIERNES	17:30 - 19:00
SÁBADO	10:30 - 16:30 14:30 - 20:30
DOMINGO	10:30 - 16:30

+ INFO MERCADO DEL 13.COM
RESERVA TALLERES AMANTES DE TERUEL

T TALLERES VIERNES 15 ABRIL	SÁBADO 16 ABRIL	CH CHARLAS SÁBADO 16 ABRIL
TALLERES CREATIVOS 3R VISIBILIDAD ER 17:30 - 19:00 "PARA ENTENDERLAS HAY QUE CONOCERLAS" AFORO LIMBAO 25 AÑOS FUNDACION AMANTES DE TERUEL - MERCADO DEL 13	VISITA AL CONJUNTO AMANTES 10:30 - 12:00 FAMILIA FAMILIAS TALLER ENJAMBRE MUDÉJAR 12:00 - 13:30 AFORO LIMBAO 25 AÑOS FUNDACION AMANTES DE TERUEL	APERTURA - BIENVENIDA 12:30 ROSA LOPEZ JUBERAS DIRECTORA FUNDACION AMANTES DE TERUEL EVA DEL PUETE PROMOTORA MERCADO DEL 13 MESA HEXAGONAL 12:30 - 13:30 MARIA PILAR BARCELÓ (AMO - AMICE) CRISTINA LABORDA (TEATROFABRICA) REMEDIOS OLIVEROS (ARTISTA MULTIDISCIPLINAR) MARTIN GIMENEZ LABORDA (ARTISTA)
DOMINGO 17 ABRIL		M MÚSICA SÁBADO 16 ABRIL
VISITA AL CONJUNTO AMANTES 10:30 - 12:00 FAMILIA FAMILIAS TALLER ENJAMBRE MUDÉJAR 12:00 - 13:30 AFORO LIMBAO 25 AÑOS FUNDACION AMANTES DE TERUEL TALLERES CREATIVOS 3R CONSUMO RESPONSABLE 10:30 - 13:30 "UNA MUJTA DE CAMISERA" TODOS LOS PUBLICOS HASTA COMPLETAR AFORO VIDEOPERASTRO - KONACRITUD		HYMALAYA 19:00 - 20:30

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

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 1

11 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

XXI Congreso AHUCE

La web "[Yo entre un millón](#)" es una herramienta dirigida a aquellas personas que padecen o tienen conocidos con alguna enfermedad rara; así como a la sociedad, buscado dar a conocer una realidad que parece pasar desapercibida.

Hace unos días se pusieron en contacto con nosotros para dar mayor visibilidad a nuestro colectivo realizándonos una entrevista que os dejamos en el siguiente enlace.

Agradecemos la colaboración desinteresada de esta web, así como de Ainhoa el artículo tan bonito que han realizado

[Más información.](#)

XXI Congreso AHUCE

Os recordamos que los días 15, 16 y 17 se celebrará el XXI Congreso de AHUCE en el cuál se darán cita diferentes profesionales de la OI para exponer cualquier novedad relativa en esta patología.

Parte de la Junta directiva de AMOI también acompañará a AHUCE y nuestra trabajadora social realizará una charla con Belén Chavero sobre Asesoría laboral.

No faltéis.

[Más información](#)

Súmame a nuestra campaña

La conocida cantante del grupo Camela, Ángeles Muñoz hace un llamamiento en las redes sociales para que se una la gente a nuestra campaña.

Desde AMOI agradecemos el gesto hacia nuestra patología.

También, desde León diferentes personas como la agrupación musical Santo Cristo de la Bienaventuranza en León, Pepín el Viajero, se hacen eco de nuestra campaña #OIDEjaTuHuella para dar difusión a la iniciativa y visibilidad a la Osteogénesis Imperfecta.

Al término de la campaña, haremos una recopilación visual de todos estos gestos.

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

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



Número 8

11 de Abril 2016

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

AMOI

www.amoimadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

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**

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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