

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 27

20 de Enero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Rare Commons incorpora la osteogénesis imperfecta como nuevo proyecto

Rare Commons es un proyecto de investigación del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, centrado en el estudio biomédico de las enfermedades raras que afectan a niños.

La iniciativa se basa en una plataforma online que permite la interacción de los usuarios, gracias a una dinámica de información, formación y participación simulando el entorno de las redes sociales virtuales. Los usuarios se agrupan mediante comunidades privadas, de familias y de médicos, que colaboran para conseguir mejorar el conocimiento científico de la enfermedad y poder describir la historia natural de la misma. Las comunidades son además un lugar de apoyo entre familias y entre los médicos.

Enfoque internacional gracias al uso de las tecnologías 2.0

El proyecto Rare Commons, gracias a su enfoque internacional, contempla la posibilidad de estudiar el máximo número de niños a nivel mundial de cada una de las enfermedades con las que se trabaje. La plataforma permitirá la participación de usuarios que hablen español, inglés y francés, con el ánimo de ampliar a otras las lenguas en un futuro próximo. Este aspecto es esencial para poder estudiar el mayor número de pacientes y alcanzar resultados estadísticamente fiables, que nos aseguren el máximo nivel de conocimiento de la enfermedad.

Un método de investigación con la implicación de familias, médicos y el Hospital Sant Joan de Déu

La metodología de trabajo, permite la obtención de información fiable, rigurosa y actualizada mediante la participación de familias y médicos que completan exhaustivos cuestionarios para la recogida de datos de la enfermedad.

El método de trabajo genera beneficios tanto para las familias como para los médicos. Las familias reciben información sobre la enfermedad y sobre los hallazgos médicos alcanzados gracias a su colaboración. Los médicos y otros profesionales clínicos, participan en un entorno interactivo para el estudio de casos clínicos, la toma de decisiones asistenciales y, a su vez, son coautores de las publicaciones científicas que se deriven de la participación en Rare Commons.

Médicos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, especialistas en cada una de las áreas de conocimiento de las enfermedades a estudiar en Rare Commons, serán los responsables de coordinar la participación y la producción científica de los médicos de los niños implicados.

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

Lo ideal sería tener el corazón en la cabeza y el cerebro en el pecho. Así pensaríamos con amor y amaríamos con sabiduría.

La osteogénesis imperfecta (OI) es un trastorno hereditario del tejido conectivo que afecta la producción de colágeno y que se caracteriza por una elevada fragilidad ósea. Por su prevalencia se considera una enfermedad poco frecuente, se estima que puede presentarse en 0.5-1 casos por cada 10.000 recién nacidos, aunque no se conoce de forma precisa y diferenciada según la tipología de la enfermedad. En nuestro país el número de casos es desconocido, y se calcula podrían existir alrededor de 2.000 personas afectadas (incluyendo pacientes pediátricos y adultos).

La Dra. Rosa Bou, pediatra reumatóloga, será la investigadora principal del proyecto. La Dra. Bou, se ha especializado en la investigación y en la asistencia clínica de pacientes con osteogénesis imperfecta y coordina en el Hospital Sant Joan de Déu la consulta multidisciplinar que de forma mensual se lleva a cabo en nuestro hospital.

El proyecto de investigación, así como la consulta interdisciplinar. La participación y la implicación de los pacientes y familias, es imprescindible para avanzar en el conocimiento de enfermedades poco frecuentes. Sin su participación la ciencia biomédica en enfermedades poco frecuentes no puede avanzar.

El reducido número de pacientes, unido a la variabilidad que se conoce de la patología, hace imprescindible conocer con más detalle la historia natural de la enfermedad, así como la posible correlación existente entre genotipo y fenotipo. Esta información es clave para el diagnóstico, el pronóstico, el consejo genético, así como también para valorar la efectividad de posibles opciones terapéuticas innovadoras.

El proyecto de investigación, así como la consulta interdisciplinar. La participación y la implicación de los pacientes y familias, es imprescindible para avanzar en el conocimiento de enfermedades poco frecuentes.

Rare Commons es una plataforma online del Hospital Sant Joan de Déu, a disposición tanto de las familias y pacientes, como de la comunidad de médicos e investigadores, que permite la obtención de información clínica fiable, rigurosa y actualizada sobre una determinada enfermedad. El objetivo principal de este proyecto es poner en marcha la comunidad on-line en Rare Commons para la investigación de la OI. Se contempla llevar a cabo el proyecto de investigación tanto en castellano como en inglés, con el ánimo de poder agrupar una serie amplia y significativa de pacientes.

¿Qué beneficios aporta la participación en Rare Commons? El acceso a materiales educativos sobre el manejo de la enfermedad, escritos con lenguaje de fácil comprensión por parte del equipo médico del Hospital Sant Joan de Déu.

Contribuir al mejor conocimiento de la enfermedad, en sus diferentes manifestaciones, aportando datos clínicos rigurosos que faciliten la descripción de la historia natural de la enfermedad.

Formar parte de un exhaustivo registro internacional de pacientes, que puede ser recurso de consulta para futuros proyectos de investigación o ensayos clínicos.

Los médicos de cada paciente serán invitados también en una segunda fase a participar en el proyecto y a contribuir en la comunidad médica virtual de especialistas sobre OI.

Poder aportar preguntas o nuevas hipótesis de investigación a los médicos participantes en el proyecto.

¿Qué se requiere para participar en Rare Commons? Interés por contribuir al avance del conocimiento biomédico sobre la OI. Acceso a Internet, para participar en la comunidad privada de investigación que ofrece información médica de la enfermedad. Sensibilidad para donar conocimiento y datos clínicos del paciente, de forma anónima, para que los médicos y bioestadísticos puedan estudiar de forma exhaustiva cómo se comporta la OI. Actualmente está abierto el proceso de reclutamiento de pacientes o familias interesadas en sumarse a la iniciativa. Para poder participar en la comunidad sobre OI de Rare Commons hay que cumplimentar el siguiente formulario y remitir por correo postal el documento de consentimiento informado que requiere la participación con cualquier proyecto de investigación clínica validado por un comité ético. Para ampliar información, el equipo científico de Rare Commons está disponible a través del siguiente correo electrónico: rarecommons@sjdhospitalbarcelona.org

Tanto la Dra. Begonya Nafria y la Dra. Rosa Bou han contactado con esta asociación para que colaboréis con este nuevo proyecto.

[Más información](#)

www.facebook.com/amoi02/
[@amoimadrid](#)

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 27

20 de Enero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Agradecimiento a Ronal Ibérica SAU

Desde AMOI queremos agradecer a la empresa Ronal Ibérica SAU la donación que recientemente ha hecho a esta entidad.

Esta empresa, situada en Teruel y dedicada al metal, ha querido teñir de solidaridad sus regalos navideños de empresas, haciendo de estos un granito de colaboración para nuestra entidad y nuestros afectados.

Gracias, de nuevo a Mapy, Diego y Carlita por hacer una vez de Teruel un pueblo solidario con la O.I., pero sobre todo, nuestro más sincero agradecimiento a Ronal Ibérica SAU han dejado su huella en el camino que intentamos construir día a día todos juntos.

Cuotas socios AMOI 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.

www.facebook.com/amoi02/
@amoimadrid

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 19

20 de Enero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Concurso de relatos cortos. Mírame a los ojos.

Hasta el 28 de febrero puedes participar de esta iniciativa: **LO QUE MUEVE MI VIDA - Debilidades y fortalezas, sueños y realidades, motivaciones y valores que llenan y dan sentido a tu vida**. Se trata de un premio de relatos cortos que se enmarca dentro del Plan de Acción Social (PAS) de la Asociación del Personal de "la Caixa", que quiere recoger la participación de todas las voces de la sociedad (niños, jóvenes, adultos y mayores) en una sola y reunir bajo un mismo tema diferentes puntos de vista. Los beneficios que genere el libro se destinarán a una causa solidaria. Puedes elegir la entidad que quieres que sea la beneficiaria aquí, y proponer una entidad aquí. Para más información: www.miramealosojos.com

Día Mundial de las E.R.

Estimados socios:

Tal y como os comentamos hace unos días el Día Mundial de las Enfermedades Raras está a punto de comenzar y este año centraremos nuestros esfuerzos en la investigación bajo el lema "La investigación es nuestra esperanza".

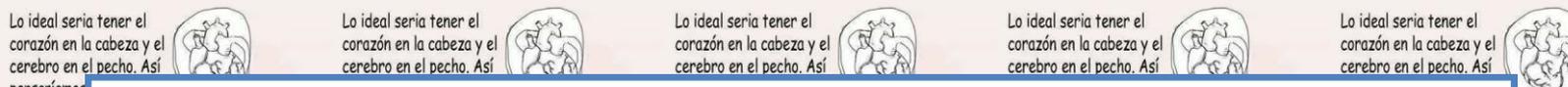
Nuestro principal objetivo es trasladar a la sociedad que el acceso a un diagnóstico precoz y a un adecuado tratamiento sólo es posible gracias a la investigación de manera coordinada. Una investigación que debe ser inherente a todos los ámbitos del proceso sociosanitario y a todas las fases de atención. Porque sólo abordándolo en red en el presente, podremos conseguir un futuro esperanzador.

Un año más, queremos que todas nuestras entidades miembro podáis ser parte de esta Campaña y uniros al llamamiento mundial por la esperanza en enfermedades poco frecuentes. Para ello, os iremos facilitando toda la información a través de este Boletín Informativo. Estar estad muy atentos ¡vuestro apoyo es muy importante!

1. Información General de la Campaña: a través de este boletín os remitimos el Pack de Información General de la Campaña para que tengáis toda la información. Este documento estará colgado en nuestra web www.enfermedades-raras.org y se irá actualizando en los próximos días con más información relativa a actividades y eventos.

2. ¿Quieres participar como Testimonio en la Campaña?: Os recordamos que hoy, 20 de Enero, es el último día para que podáis presentar testimonios e historias concretas de familias y personas con enfermedades poco frecuentes que trasladen a través de su experiencia particular la realidad que vivimos en nuestro día a día. En anteriores boletines os dejamos información sobre este punto para quién desee participar.

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



3. Material Corporativo de la Campaña: Asimismo, os recordamos que este año, de forma excepcional, FEDER contará con 1 envío gratuito (gracias a la empresa Nacex) para remitir Cartelería del Día Mundial a nuestras entidades miembro. De esta forma, os facilitaremos Cartelería de la Campaña para que podáis acompañar vuestras actividades y acciones de sensibilización con la imagen del Día Mundial de este año. En concreto, recibiréis el siguiente material:

Carteles Día Mundial de las ER

- a. Entidades Nacionales: 20 carteles / entidad
- b. Entidades autonómicas: 15 carteles / entidad
- c. Entidades provinciales: 10 carteles / entidad
- d. Entidades locales: 5 carteles / entidad

Pegatinas “la investigación es nuestra esperanza”

- a. Entidades Nacionales: 60 pegatinas / entidad
- b. Entidades autonómicas: 50 pegatinas / entidad
- c. Entidades provinciales: 40 pegatinas / entidad
- d. Entidades locales: 30 pegatinas / entidad

El material llegará a la sede de la asociación durante los primeros 10 días del mes de febrero, así que quién necesite material sólo deberá ponerse en contacto con AMOI para qué veamos la posibilidad de hacerlo llegar.

4. Organiza un acto en el marco del Día Mundial: Únete a nuestro Día Mundial organizando un acto en el marco de la campaña.

