

Número 28

27 de Enero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



AMOI

www.amoimadrid.org
916802284-660425683
Leganés, Madrid

Sesiones de psicología.

Os informamos de que nuestra psicóloga, Águeda Sobrino, ha comenzado a realizar las sesiones de psicología en nuestra sede. Todos aquellos interesados en tener una consulta con ella, se han de poner en contacto con la entidad para poder gestionar estas sesiones.

Como viene siendo hasta ahora, estas sesiones no suponen ningún tipo de coste para los asociados. Si, por diferentes motivos, no podéis acudir a la sede, contactarnos para poder buscar la mejor manera de que os pongáis en contacto con ella.

#AmarEsDeValientes

Termina el mes de enero y, con él, finaliza ese pequeño y humilde homenaje que hemos querido dar a los hermanos y hermanas de nuestros afectados. La buena acogida de esta iniciativa, nos ha hecho plantearnos ponerle cara a otros valientes que integran este colectivo. Es por ello, y aconteciéndonos Febrero, mes del amor romántico, vamos a dar cabida a todas esas parejas que, al menos uno de ellos, está afectado por O.I.

Las fotos obtenidas se subirán un día a la semana a las redes sociales, *Facebook*, *Twitter* e *Instagram*. Para participar sólo tendréis que cumplir los siguientes requisitos:

- Envío tres fotos de ambos miembros de la pareja. (Al menos uno deberá estar afectado de OI)
- Breve descripción de vuestra historia: cómo os conocisteis, si la O.I. ha sido un condicionante para vosotros, momentos felices, declaraciones de amor...os lo dejamos a vuestra imaginación.

Una vez recibida las fotos, y por riguroso orden de llegada, se publicaran en las citada redes sociales, avisando a los interesados del día programado para su publicación.

En caso de que hubiera más candidatos que semanas tiene el mes, AMOI realizará un homenaje un día puntual del mismo en agradecimiento a los participantes.

Animaros a participar!!!

#AmarEsDeValientes

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

Número 28

27 de Enero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Cuota anual de socios.

Estimadas familias,

Os recordamos que, **la semana del 6 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.

Congreso AMOI 2017

Desde AMOI queremos informaros de que en las fechas 23, 24 y 25 de Junio, tendrá lugar el congreso médico. Este año dicho evento se realizará en la Comunidad de Madrid.

Aún estamos cerrando lugar. En poco tiempo podremos daros más datos.

Asociación
Osteogénesis Imperfecta



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

Número 28

27 de Enero de 2017

Asociación Madrileña de OI

BOLETIN DE SOCIOS. AMOI

Día Mundial de las E.R.

El **26 de marzo**, la Federación Española de Enfermedades Raras vuelve a colorear de verde esperanza la Casa de Campo de Madrid en la octava edición de su Carrera por la Esperanza. Las inscripciones ya están abiertas.

A lo largo de los siete últimos años, esta cita se ha convertido en el mayor acto de movilización social que se celebra en nuestro país en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra cada 29 de febrero. Sólo en su última edición, este encuentro congregó a alrededor de 5.000 personas. La prueba se abre a grandes y pequeños en dos categorías: la Carrera para Adultos y la Carrera de Niños. En la primera de ellas, de 5 kms, **pueden participar mayores de 14 años con un precio de 10 euros y un límite de 6.000 corredores. Por su parte, a la infantil se pueden inscribir un total de 800 menores de 14 años por 5 euros.**

La Carrera por la Esperanza volverá a reunir a «personas de todas las edades y de todos los puntos de la geografía española para poner color a la lucha que enfrentan cada día alrededor de tres millones de personas en nuestro país» resume Abraham de las Peñas, Vocal de la Junta Directiva de FEDER.

Esta octava edición ha sido posible gracias al apoyo de Shire, Grupo DÍA, FedEx, Fundación ONCE, Kia y Emcesa que vuelven a impulsar esta cita donde «cada kilómetro suma» en lo que De las Peñas ha calificado como «uno de los encuentros deportivos más esperanzadores del año».

La investigación, nuestra esperanza

Esta carrera supone el broche final de la campaña de sensibilización y movilización social que FEDER desarrollará en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema 'La investigación es nuestra esperanza'.

FEDER continúa así en la línea de la campaña que desarrolló durante el año pasado situando el Trabajo en Red como bandera para avanzar en enfermedades raras. En este marco, y sólo durante el año pasado, más de 300 entidades se implicaron en la campaña, organizando más de 200 actividades por todo el país, generando más de 1.000 impactos en medios de comunicación, superando los más de 6 millones de impresiones en redes sociales y llegando a todos los rincones del país a través de más de 3.000 marquesinas.

¡No te quedes sin plaza!

El plazo de inscripción estará abierto hasta el 13 de marzo o hasta alcanzar el límite de inscripciones. Este proceso se puede llevar a cabo de forma online a través de este enlace, donde los participantes podrán elegir la categoría de participación con un pequeño suplemento por gastos de gestión.

Para aquellos que puedan o prefieran llevar a cabo su inscripción de forma presencial, pueden realizarla antes del 17 de marzo en la sede social de A.D. MAPOMA en la c/ Donoso Cortés, 54 de Madrid.

Además, aquellos que deseen aportar su granito de arena, a pesar de que no puedan sumarse a las pruebas, pueden colaborar con la causa adquiriendo su dorsal 0 a través de la misma dirección.

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