

bol O/itim 4



associação portuguesa de
osteogénese imperfeita



- . Editorial
- . Dia O/questre – um dia no picadeiro
- . Proteja-se do frio
- . Hosp Sta Maria leva meninos da APOI ao circo
- . Conferência de Líderes – Novartis Oncology
- . Pedacinhos de nós – O Tiago adora futebol
- . Osteogénese Imperfeita – I Congresso Nacional
- . XVII Congresso AHUCE – Comunidade em rede
- . Juntos para crescer...Parceiros da APOI
- . Lançamento de livro
- . Congresso Internacional de OI
- . Actividade física e OI – O desporto faz-te bem !
- . Encontros... em Lisboa
- . Colaboradores 2010
- . Festa dos Reis 2011
- . Boas Festas

Editorial



Foi um ano em cheio!

Um ano em que sentimos que crescemos, que temos vindo a aprender e que aos poucos vamos colhendo os frutos deste trabalho intenso com que nos propusemos modificar o panorama nacional da Osteogénese Imperfeita.

Há tanto por fazer, é quase difícil decidir por onde começar!

Temos apostado na divulgação da doença; na sensibilização da comunidade; na formação de profissionais de saúde; na promoção de actividades “diferentes” aos portadores de OI; na cooperação associativa nacional e internacional; na investigação e no desenvolvimento de projectos de apoio directo e indirecto aos doentes.

É com orgulho que afirmo que, apesar da APOI depender exclusivamente de trabalho voluntário, passo-a-passo vamos construindo este caminho, com a ajuda de múltiplos parceiros, seguindo rumo à melhoria da qualidade de vida dos portadores de OI.

Não será demais lembrar que “**estamos aqui por vocês e para vocês!**” A participação de todos é fundamental.

A força crescente da nossa união guiará o caminho para atingirmos os objectivos que nos são comuns.

O Natal chegou!

Com ele as nossas esperanças renovam-se e os nossos sonhos reavivam-se. Que essas esperanças se mantenham sempre vivas, e que os Vossos sonhos se tornem realidade.

Não existem limites para os sonhos, basta acreditar!

Feliz Natal e um Ano de 2011 cheio de paz e saúde.

Maria Céu Barreiros
Presidente da APOI

Corpos Gerentes

M. Assembleia-Geral:

Presidente
Margarida Santos

Primeiro-secretário
Filipa Ramalhete

Segundo-Secretário
Anabela Namora

Direcção:

Presidente
M. Céu Barreiros

Vice - Presidente
M. Céu Ramalhete

Secretário
M. Rosário Carvalho

Tesoureira
Carminda Barreiros

Vogal
Elsa Mendes

Conselho Fiscal:

Presidente
M. Lurdes Ganhão

Vogal
Gabriela Firmino

Vogal
Luísa Maria Pereira

Ficha Técnica

Propriedade e Direcção

APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita
Rua Abel da Manta, nº 5 – 2º Dto (2780-174 Oeiras)
Email: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Edição e Redacção

Maria Céu Barreiros; Susana Pica

Revisão

Maria do Céu Ramalhete, Maria Rosário Carvalho, Carminda Barreiros, Elsa Mendes

Colaboraram nesta edição

Maria Rosário Carvalho, Verónica Santos, Elsa Mendes, Ana Simão, M Céu Ramalhete, Alessandra Ciliberti, Patrícia Firmino, Palmira Lopes Redol

Todos os direitos são da exclusividade da APOI-Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita. A reprodução ou utilização parcial ou total de texto ou imagem não pode ser feita sem autorização prévia da Direcção.

Dia O/questre

“um dia no picadeiro”



11 Setembro
2010



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

Apoios:



Quando Verónica Santos, Coordenadora do Centro Equestre das Cachoeiras, me disse “este Centro é um sonho tornado realidade” foi fácil entender...Aqui, para além das coisas básicas relacionadas com a equitação, é ensinado o verdadeiro valor da Arte Equestre. Muito mais do que meros animais, os cavalos são “sentidos” como companheiros de uma vida que merecem todo o respeito, amor e carinho.

O Centro Equestre das Cachoeiras foi oficialmente inaugurado a 1 de Março de 2008, data esta que representa o começo de uma nova história. No entanto, esta Escola de Equitação tem-se vindo a tornar uma segunda casa para todos os que por cá passam. Grandes amizades têm sido criadas e bons momentos têm sido passados.

Foi com este mesmo espírito de amizade, solidariedade e vontade de partilhar que o Centro se dispôs a receber-nos e organizar um “Dia Especial” em que a equitação foi adaptada e dedicada aos portadores de Osteogénese Imperfeita.

Foi assim que no dia 11 de Setembro, nos juntámos em convívio para iniciar a nossa primeira aventura equestre!

As expectativas eram mais que muitas...

Como será? ...

Vou ter medo?...

Como vou conseguir subir para “aquelas alturas”?...

Será que consigo perder o medo e a vergonha da minha limitação?...

Todas estas perguntas passaram pela cabeça da maior parte de nós, mas o cuidado da grande equipa do Centro Equestre das Cachoeiras, sob a Coordenação de Verónica Santos, permitiram que tudo acontecesse com naturalidade, competência e serenidade.

Criámos novos amigos (Daniel, Constança, Mariana, Sara, Vanessa, Rodrigo, Nuno, Joana Giesta, Joana Rodrigues) que com a sua simpatia nos guiaram através do picadeiro.

Um após outro, todos fomos experimentando a emoção única da interação com os cavalos, proporcionando uma dupla sensação de bem-estar quer em relação ao cavalo, quer em relação ao cavaleiro, pois na verdadeira arte equestre “O cavalo deve sentir prazer na equitação, senão o cavaleiro não conseguirá fazer nada dele”



Para completar esta tarde inesquecível, que reuniu portadores de OI e famílias desde o Centro a Trás-os-Montes, confraternizámos entre petiscos e bebidas, gentilmente oferecidas pelos nossos mecenas.

Com o objectivo de promover junto dos sócios, a realização de actividades que, por norma, não teriam oportunidade de fazer pelos seus próprios meios, a APOI esteve de parabéns ao organizar este evento com a colaboração do Centro Equestre das Cachoeiras.

O programa de interacção e contacto com os cavalos (actividade com excelentes propriedades psico-terapêuticas), a quintinha pedagógica e os momentos que partilhámos juntos, vieram certamente reforçar a auto-confiança de todos e melhorar as capacidades de adaptação a novas situações.

Mais do que as palavras, as fotos e os rostos falam por si!

Obrigado ao Centro Equestre das Cachoeiras por esta oportunidade.

Até à próxima !!!

Quando foi a minha vez de "montar" só me lembrava daqueles versos que vinham no meu livro de leitura da escola primária:

Cavalinho, cavalinho
Que baloiça e nunca tomba;
Ao montar meu cavalinho
Vão mais do que uma pomba!

Cavalinho, cavalinho,
De madeira mal pintada:
Ao montar meu cavalinho
As nuvens são minha estrada!

Cavalinho, cavalinho
Que meu pai me ofereceu:
Ao montar meu cavalinho
Toco as estrelas do céu!

Cavalinho, cavalinho
Já chegam meus pés ao chão:
Ao desmontar meu cavalinho
Que triste meu coração!...

Rosarinho



COORDENADORA
Verónica Santos

CONTACTOS
96 560 93 92 / 91 890 25 58
centroequestredascacheiras@gmail.com

FIS:
centrocachoeiras.hi5.com

Facebook :
<http://www.facebook.com/#!/profile.php?v=wall&id=100000649134585>

ACTIVIDADES

Para além das lições, desenvolvidas ao longo de todo o ano, o Centro oferece aos seus alunos a possibilidade de participar em diversas actividades que complementam a aprendizagem do e que proporcionam momentos de grande diversão. Existem algumas actividades recorrentes, tais como estágios de férias, e outras ocasionais, como desfiles, visitas de estudo e pequenos espectáculos.

LIÇÕES

Existem diversos tipos de aulas disponibilizadas por este Centro: Lições (Classes A, B e C), Aulas de Ensino Especial e Hipoterapia e Aulas Particulares.

As aulas de Ensino Especial e Hipoterapia destinam-se a pessoas com necessidades especiais, sendo o seu principal objectivo promover o desenvolvimento biológico, psicológico e social do indivíduo. Este tipo de equitação tem-se revelado um complemento eficaz no tratamento de diversas doenças, proporcionando um desenvolvimento da confiança, força, equilíbrio, coordenação, atenção, memória e mobilidade. Qualquer candidato a praticante de hipoterapia deverá primeiro ser avaliado por uma equipa de especialistas.

QUINTA PEDAGÓGICA

Com o objectivo de proporcionar a oportunidade de contactar , não só com cavalos mas também com outros animais, o Centro alberga também vacas, burros, porcos, póneis, cabras, ovelhas, faisões, cães, entre outros.

Proteja-se do frio

CONSTIPAÇÕES e GRIPE

As constipações e gripes, vulgares nesta época do ano, podem ser um problema para as pessoas com Osteogénese Imperfeita.

O que é a GRIPE?

A Gripe (influenza) é uma doença séria. É causada por uma infecção viral que afecta sobretudo o nariz, a garganta e os pulmões. Se não for bem tratada pode desencadear pneumonia ou outros problemas médicos que podem culminar em internamento hospitalar.

Quem deve tomar a vacina da Gripe sazonal/H1N1 (Gripe A)?

Todas as pessoas com OI, incluindo as crianças com mais de 6 meses. É aconselhável também, que os familiares mais próximos (pessoas que vivem com os portadores de OI), também tomem a vacina.

A vacina para a gripe lançada em 2010 inclui protecção para ambos os tipos de vírus (Gripe sazonal e Gripe A).

As pessoas com OI podem optar pela vacina em forma de spray nasal em vez da injectável?

NÃO, as pessoas com OI, as crianças com menos de 2 anos e os adultos com mais de 50 anos devem evitar as vacinas de administração intra-nasal.

Estas formas de spray nasal contêm vírus vivos e especialistas em doenças respiratórias não as recomendam para pessoas com pulmões pequenos, doença pulmonar restritiva ou asma. A forma injectável da vacina contém vírus inactivos e são muito mais seguras para pessoas com quaisquer tipos de problemas respiratórios. De facto, sempre que possível, toda a família e pessoas que acompanham os portadores de OI, devem evitar as vacinas intra-nasais por forma a que estes não fiquem indirectamente expostos aos vírus vivos.

No caso de locais de trabalho onde sejam distribuídas aos funcionários as vacinas intra-nasais, o portador de OI deve receber a sua vacina de forma injectável algum tempo antes dos restantes colegas, por forma a já estar protegido quando os vírus vivos começarem a estar presentes no ambiente. Além disso, não deve ir ao local de trabalho no dia em que as vacinações intra-nasais forem administradas.

As pessoas com OI precisam de tomar uma injeção para a Gripe sazonal e outra para a Gripe A (H1N1)?

Este ano de 2010 apenas uma injeção é necessária, já que a vacina contém protecção para ambos os tipos de Gripe.

Quando é que as pessoas com OI devem ser vacinadas?

Assim que possível! A vacina já está disponível há algum tempo, pelo que deve contactar o seu Centro de Saúde.

As pessoas que têm problemas de alergia (aos ovos ou ao látex) devem tomar a vacina da Gripe?

A recomendação é que as pessoas que desenvolvem alergia grave aos ovos e/ou ao látex **NÃO DEVEM** receber a vacina da Gripe. Nestas situações, devem contactar o seu médico assistente, por forma a receber indicações.

Consulte regularmente as recomendações da Direcção Geral de Saúde em www.dgs.pt



Recomendações Importantes

Fale com o seu médico acerca das vacinas da Gripe.

Aconselhe-se com o seu médico para saber se deve tomar adicionalmente a vacina para a Pneumonia.

Proteja-se dos vírus com **medidas simples** como:

- não espirre ou tussa com a mão à frente da boca (use o antebraço ou um lenço para proteger)
- assoe-se com lenço de papel e deite-o fora imediatamente (não guarde para outras utilizações)
- lave frequentemente as mãos
- evite o contacto com pessoas infectadas



HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Hospital de Santa Maria leva meninos da APOI ao circo

Já é tradição a ida do Centro Hospitalar Lisboa Norte ao circo, por alturas do Natal.

Um momento de convívio em que miúdos e graúdos, se entregam à magia encantadora dos malabaristas, domadores, trapezistas, ilusionistas e ...dos famosos palhaços.

Este ano não foi excepção, mas para nós teve um "sabor especial"...

A APOI lançou o desafio e o Hospital de Santa Maria, de imediato acarinhou o nosso pedido – os meninos da APOI puderam ir em segurança ao Maior Espectáculo do Mundo.

Apesar do terrível temporal que se fez sentir, no dia 8 de Dezembro lá nos encontrámos e entrámos neste mundo mágico esquecendo rapidamente tudo o que se passava lá fora.

Entre pipocas e algodão doce, sentimos o Natal um bocadinho melhor... Sentimos que as grandes Instituições de Saúde nos dão as mãos, não só no apoio à doença, mas também no apoio social.

Bem-haja , Hospital de Santa Maria



Conferência de LÍDERES

Exercer a
liderança
em busca
de talento

Intervenções de:
Peter Bluckert
Pablo Maló
João Gonçalves Pereira
Inês Serra Lopes
Júlio Tropa
António Pedro Vasconcelos
Lúcia Monteiro
António Oliveira (TONI)
Oleane Subtil

26 Novembro 2010
Reitoria da Universidade Nova de Lisboa
09830
Campus de Campolide

NOVARTIS



APOI
convidada da
Novartis Oncology

Num programa de luxo que reuniu vários convidados, nacionais e estrangeiros, assistimos, no dia 26 de Novembro, na Aula Magna da Reitoria da Universidade de Lisboa, a debates e trocas de experiência acerca de Lideres e Liderança.

De entre os presentes destacamos: PETER BLUCKERT que é o fundador de um dos métodos de treino de coaching mais inovadores na Europa; PAULO MALÓ que, em 1995, funda a Maló Clinic, com um inovador conceito e produtos que revolucionaram a prática da medicina dentária na âmbito da reabilitação oral a nível mundial; JOÃO G. PEREIRA sócio fundador da SDO Consultores que apresentou um estudo, que analisou as expectativas que a nova geração de Talentos têm e esperam dos Lideres e o que os Lideres esperam da nova geração de Talentos; INES SERRA LOPES, advogada e jornalista moderou um debate acerca de Liderança entre Lideres com experiência reconhecida nacional e internacionalmente; ANTÓNIO PEDRO VASCONCELOS produtor, argumentista de cinema, escritor, jornalista e professor, deu corpo ao chamado Novo Cinema Português, movimento vanguardista inspirado na Nouvelle Vague francesa que rompeu com a vinculação ao Estado Novo através do filme "PERDIDO POR CEM....." que estreou no Cinema Satélite em 1973; ANTÓNIO OLIVEIRA , mais conhecido por "TONI" Jogador de futebol, campeão oito vezes pelo Benfica, ganhou três taças de Portugal, na Selecção somou 33 internacionalizações e como Técnico oi campeão duas vezes.

A conferencia terminou com um simpático almoço convívio onde participantes e convidados tiveram oportunidade de partilhar experiencias e debater ideias.

Pedacinhos de nós...

O Tiago adora futebol



Como mãe do Tiago, quais foram as principais dificuldades com que se deparou?

As maiores dificuldades foram mesmo no início, quando o Tiago tinha 15 meses com uma simples queda partiu o fémur, foi para o Hospital de Torres Vedras, foi operado e passados alguns dias veio para casa. Não compreendia como tinha sido possível partir um osso com uma queda tão pequena.

Passados dois meses, depois de ter retirado o gesso outra pequena queda fracturou a sua fíbula. Foi então, que nesse mesmo hospital, fui pela primeira vez acusada... o médico fixou-me nos olhos e disse-me as palavras que jamais esquecerei: " só pode ser responsabilidade sua, não é normal em tão pouco tempo um bebé fazer duas fracturas"... Eu chorava, porque sabia que não tinha culpa... como podia proibir uma criança de 18 meses de andar? eu não conhecia a doença e este médico, ortopedista, que devia conhecer a patologia, estar alerta e informar-me, em vez disso achou mais fácil apontar-me o dedo e chamar-me irresponsável.



Se o Tiago tivesse, na altura, sido encaminhado para um Centro de Especialidade para ser investigado, muito sofrimento teria sido poupado. Eu achei sempre que não era normal ele partir com tanta facilidade. Procurei ajuda junto de uma pediatra numa clínica particular, a Dra Luísa, a quem tenho que agradecer publicamente pela atenção que teve com o Tiago. Ela falou-me da Osteogénese Imperfeita, e encaminhou-me para o Hospital de Santa Maria, onde encontrei especialistas com experiência nesta doença... foi só aí que comecei a ver uma luz ao fundo do túnel!...

Depois de muitos exames e consultas, o Tiago foi diagnosticado com OI. Neste espaço de tempo, fez mais duas fracturas, mas nesta altura eu já sabia do que se tratava e tinha esperança que com o tratamento ele começasse a melhorar.

Não me enganei... O Tiago começou a fazer tratamentos com Pamidronato um ano após a primeira fractura e desde que iniciou esta terapêutica só voltou a fazer fracturas passado um ano. Para nós era uma grande evolução, pois se no intervalo de um ano ele tinha partido quatro vezes as pernas, agora começávamos a ver maior distância entre as fracturas.

Desde essa altura o Tiago tem melhorado bastante, Graças a Deus. Tenho a agradecer muito à equipa do Dr Cassiano Neves, da Dra Graça Lopes, às enfermeiras e auxiliares dos Hospitais de Santa Maria e Dona Estefânia onde também efectuou alguns tratamentos.

Quais são os principais problemas que o Tiago enfrenta no dia-a-dia?

Actualmente, o Tiago enfrenta sérios problemas de integração na escola. Com receio que alguma coisa lhe aconteça, não lhe é permitido ir para o recreio brincar com os colegas, fazendo-o sentir-se fechado, diferente e perturbando a forma como encara o seu problema.

Sem ser este aspecto, aquilo que mais afecta o Tiago no seu dia-a-dia são, por vezes, as dores.

Vai à escola? Que problemas enfrenta neste ambiente? Que cuidados tem?

Sim o Tiago vai à escola. Aliás, como referi em cima, por ter OI os professores têm medo que ele faça alguma fractura e limitam-no inconscientemente na sua integração social e escolar. Quanto ao resto, o Tiago é uma criança bastante sociável.





O Tiago continua a tomar o Pamidronato?

Sim, o Tiago continua a fazer o Pamidronato num ciclo de 5 em 5 meses.

Este é o único medicamento que, actualmente, consegue dar uma ajuda às crianças com OI?

O Pamidronato ajuda muito mas os analgésicos são os seus melhores amigos (risos).



Como se relaciona com os colegas?

Relaciona-se muito bem. O Tiago tem tido a sorte de ser acompanhado pelos mesmos colegas desde o jardim de infância. Estes meninos já atravessaram com ele vários períodos difíceis e assistiram a uma das suas fracturas, por isso conhecem bem o problema e já lhes foi explicado o que era a OI. Eles sabem também como o ajudar e são compreensivos para ele, às vezes dizem-lhe que não sabem como ele lida com esta situação.

Quais os hobbies do Tiago?

O Tiago adora ver futebol, principalmente o seu Benfica, sabe tudo sobre os jogos e as equipas...é uma verdadeira enciclopédia de futebol.

Para além disso, gosta de jogar computador, PSP, ir ao cinema, passear com os pais etc.,.

Sofre algum tipo de discriminação por causa da doença?

... em relação a algumas brincadeiras.

A doença coloca algum entrave à vida familiar? À realização de actividades em comum? Quais?

Quando o Tiago faz tratamento, faz fracturas, ou é operado, claro que a nossa vida tem algum entrave, mas de resto fazemos tudo que não o prejudique e fazemos uma vida mais ou menos normal.

Elsa Mendes e Tiago



Osteogenese Imperfeita I Congresso

6 e 7 de Maio 2011

Auditório do Centro de Medicina
de Reabilitação de Alcoitão



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

PROGRAMA PROVISÓRIO

- Osteogénese Imperfeita, o que sabemos hoje.
- Tratamentos na OI. O que temos hoje e para onde caminhamos?
- Complicações na OI
- Importância das Tecnologias da Saúde na OI
- Aspectos psicológicos na OI

- Workshops

Parcerias



Apoios Institucionais



XVII Congresso AHUCE

Uma Comunidade em Rede



Decorreu nos dias 22, 23 e 24 de Outubro o XVII Congresso Médico de OI, organizado pela AHUCE (**Asociación Huesos de Cristal de España**).

Os trabalhos decorreram no Hotel Barceló em Aranjuez, Madrid.

Foi graças à divulgação feita pela APOI, através de e-mail, que tivemos conhecimento desta iniciativa.

Tomámos a decisão de participar mesmo em cima da hora, a menos de uma semana da realização do evento, mas, como se costuma dizer, por vezes as coisas mesmo em cima da hora correm melhor do que quando são planeadas com muita antecedência.

Fizemos vários contactos com os responsáveis da AHUCE e o feedback foi rápido e positivo, o que permitiu resolver questões de última hora como os transferes para o aeroporto. Graças ao empenho e boa vontade da organização, foi possível conseguir reservas no mesmo hotel onde iria decorrer o congresso.



Esta colaboração e disponibilidade que sentimos do lado de lá deu-nos ainda mais força e entusiasmo para ir.

Assim, lá partimos para Madrid cheias de expectativas, curiosidade e esperança sobretudo quanto aos avanços da ciência no tratamento da OI.

O congresso teve como público-alvo os profissionais de saúde, as pessoas afectadas e os seus familiares, tendo participado cerca de 200 pessoas.

Objectivo

O objectivo que norteou todos os trabalhos foi a divulgação de toda a informação sobre a OI nas suas várias vertentes, como sejam:

- A importância das intervenções cirúrgicas nas crianças;
- O tratamento cirúrgico nos adultos;
- A nova classificação dos vários tipos de OI;
- A genética da OI: estudos moleculares nas famílias afectadas;
- Novos casos no tratamento genético da OI;
- Combinações com os bisfosfonatos;
- Tratamento das alterações orais na OI;
- Cirurgia maxilo-facial: Um caso de OI;
- Cirurgia da coluna nos afectados com OI;
- A importância da fisioterapia;
- Aspectos psicológicos: a promoção da auto-estima dos afectados;

Como elemento inovador deste congresso destaca-se a criação de uma comunidade de OI em rede, multidisciplinar, para promover o intercâmbio de informação científica /prática e a articulação entre os vários intervenientes (médicos, fisioterapeutas e outros profissionais de saúde), porque todos são fundamentais nas diferentes fases e momentos da doença.

Uma comunidade de OI em rede promove a criação de sinergias, o que permite não só rentabilizar recursos e conhecimentos, como também contribuir para o benefício dos doentes, evitando tratamentos pontuais e fragmentados.



As Crianças

Ficámos agradavelmente surpreendidas pelo ambiente que podemos vivenciar. As crianças eram lindas, muito alegres e comunicativas, independentemente do seu tipo de OI.

Enquanto os pais assistiam aos trabalhos do congresso, as crianças ficavam entregues aos cuidados dos monitores (voluntários), que dinamizavam várias actividades lúdicas, promovendo assim a interacção entre elas.

Espaço Shiatsu

Também havia um espaço à disposição de todos com um grupo de voluntários de Shiatsu, que faziam massagens de relaxamento e alívio da dor, de forma totalmente gratuita, a crianças e adultos.

A relação com os médicos

A proximidade estabelecida entre os médicos, os doentes e os familiares destes foi um aspecto muito positivo, pois mostraram-se sempre disponíveis para esclarecer as nossas dúvidas.

A despedida

A festa de despedida foi mais um momento de alegria, onde as crianças, os adultos, os médicos, os colaboradores e voluntários da AHUCE dançaram, brincaram e confraternizaram animadamente.

No último dia, todos os participantes tiveram oportunidade de desfrutar de um belo passeio de barco, adaptado para deficientes, junto aos jardins do Palácio Real de Aranjuez.



Conclusões

Foi a primeira vez que participámos numa iniciativa deste género sobre OI. Sentimos que foi para nós uma experiência muito enriquecedora, quer pela qualidade e rigor científico dos trabalhos apresentados, quer pelo convívio e partilha de experiências e sobretudo pelo espírito optimista e positivo com que se encara a OI.

Quanto às expectativas iniciais não temos dúvidas que foram ultrapassadas.

Regressámos a casa cheias de optimismo e motivação para fazer o que for necessário em prole da APOI, pois só com o empenho e colaboração de todos será possível o desenvolvimento da nossa associação.

Ana Simão

Fim-de-semana Internacional da Juventude - 2011



Holanda
28 Set a 2 Out

Juntos para crescer! ...Parceiros da APOI

Ao longo dos últimos meses, a APOI tem procurado estabelecer relações de parceria com outras Instituições, por forma a criar laços e "abrir portas" que permitam estimular o interesse dos profissionais de saúde, o conhecimento por parte dos doentes e familiares e a sensibilização da sociedade em geral sobre a Osteogénese Imperfeita (investigação, formas de prevenção e tratamentos disponíveis) e à importância de proporcionar autonomia para as actividades diárias e melhoria da qualidade de vida a estes doentes. Nesse sentido foram já estabelecidos diversos Protocolos de parceria com diferentes objectivos de apoio.



- acções de sensibilização para a OI junto da comunidade médica;
- acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares;
- participação da APOI nas reuniões de associações de doentes nacionais e internacionais

- acções de sensibilização para a Osteogénese Imperfeita junto da comunidade médica;



- acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares;
- participação da SEOI nas reuniões de associações de doentes nacionais e internacionais



- acções de sensibilização e formação junto da comunidade científica, da sociedade em geral e dos doentes e famílias

-Cedência de espaço para a realização do I Congresso Nacional de OI

- Participação do CMRA nas reuniões de associações de doentes nacionais e internacionais

- Apoio do CMRA na prestação de Cuidados de Saúde

- Cedência de Instalações para funcionamento da sede e actividades da APOI

- acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares

- Participação do ADO nas actividades da APOI

- Apoio da ADO para estímulo à actividade física, nos portadores de OI



Associação Desportiva de Oeiras



- Acções de sensibilização e formação cultural em portadores de OI

- acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares

- Participação do Teatro de Areia nas reuniões de associações de doentes

Lançamento de livro

Vivência Parental da Doença Crónica Margarida Custódio dos Santos



Numa cerimónia realizada na Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa (ESTeSL), foi feito o lançamento do livro "Vivência Parental da Doença Crónica" da Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos.

Presidiu a esta cerimónia o Presidente do Instituto Politécnico de Lisboa, Prof. Doutor Luis Manuel Vicente Ferreira, tendo a obra sido apresentada pela Professora Doutora Luísa Barros, da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.



Margarida Custódio dos Santos – possui Licenciatura em Psicologia, pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa (FPCE - UL), Mestrado em Psicoterapia e Psicologia da Saúde, pela FPCE-UL e Doutoramento em Psicologia (Especialidade Psicologia da Saúde), pela FPCE-UL

Tem dedicado grande parte da sua carreira à investigação, trabalhando sobretudo com mães de crianças com doenças crónicas.

É Professora Coordenadora na área de Psicologia do Departamento das Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa (ESTeSL), sensibilizando de uma forma notável os futuros profissionais de saúde para as ciências sociais e humanas.

Fortemente empenhada no apoio a portadores de doenças crónicas e/ou raras, acarinhou e apadrinhou desde o início o projecto de criação da nossa Associação, sendo responsável da área das Ciências Sociais e Humanas do Conselho Científico da APOI. Criou o Gabinete de Consultoria em Psicologia para a OI e é responsável por uma investigação internacional na área dos aspectos psicológicos para OI, que se está a iniciar, com o patrocínio científico da Osteogenesis Imperfecta Federation Europe.

11th International Conference on

OSTEO GENESIS IMPERFECTA

Primeiro Anuncio (First announcement)

Dubrovnik / Croatia / 2nd - 5th October 2011

Hotel Dubrovnik Palace / Masarykov put 20 / HR-20000 Dubrovnik / Croatia

Inscrições e Hotel

Inscrição e Hotel	Antes de 23 Setembro	Depois de 23 de Setembro ou NO LOCAL
Delegado /médico	450,00 EUR	500,00 EUR
Estudante*	350,00 EUR	400,00 EUR
Um dia	150,00 EUR	175,00 EUR

Sociedade Croata de Genética Humana
Sociedade Croata de Doenças Raras
Sociedade Croata de Ortopedia Infantil
Sociedade Internacional de Ciências Biológicas

Comissão Organizadora Local

Darko Antičević, Zagreb
Ingeborg Barišić, Zagreb
Dragan Primorac, Zagreb

Apoio 

Actividade física e OI

O desporto faz-te bem!

O exercício é essencial para manter e promover a massa óssea e a força muscular, que por sua vez podem ajudar a prevenir as fracturas e a manter um peso corporal saudável.

Os exercícios mais recomendados para pessoas com OI são a natação e a hidroterapia. Estes exercícios provocam pouco esforço sobre os ossos e melhoram, ou mantêm, a flexibilidade e amplitude das articulações com baixo risco de fractura.

Ainda não há muito tempo, os pais eram aconselhados a proteger as crianças, transportando os bebés sobre almofadas e evitando as brincadeiras. Hoje em dia sabemos, que estes conselhos bem-intencionados não protegem as crianças de ter fracturas, antes pelo contrário, podem limitar o desenvolvimento global da criança e comprometer a sua capacidade de se tornar funcionalmente independente.

O crescimento ósseo depende tanto da actividade muscular, como da carga imprimida aos músculos (peso do corpo) através da posição erecta, da marcha e da elevação. A imobilização leva a perda de massa muscular e, conseqüentemente, massa óssea.

Pode ser necessário mais de um ano para repor estas perdas, mesmo após curtos períodos de imobilização.

Ao longo dos últimos anos, têm-se constatado que a actividade física assume um papel importantíssimo na Osteogénese Imperfeita, sendo um pilar fundamental de prevenção do agravamento da doença quer em crianças, quer em adultos.

Os programas de treino podem incluir exercícios específicos, recomendados por profissionais de reabilitação (fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, ...) ou desportos e outras actividades lúdicas.

Divertir-se é essencial e a actividade física é propícia para o conseguir, desde que os objectivos sejam cumpridos.



Programas completos incluem, dietas, controlo de peso e educação para estilos de vida saudável, que são essenciais para uma maior longevidade e melhoria da qualidade de vida.

Estes programas específicos de exercício variam de acordo com a idade, a capacidade física e a gravidade da OI e também, claro está, com os gostos de cada um.

Um programa de actividades bem elaborado deve combinar actividades que restaurem a função, mas também que previnam novos problemas.

O objectivo principal para as crianças com OI é que mantenham boa saúde global e que desenvolvam a independência em todas as áreas (social, educacional, auto-cuidados, locomoção e recreativa). Caso seja necessário podem ser usados dispositivos e equipamentos para ajuda.

Nos adultos, o mais importante é manter a independência, preservando a densidade óssea e melhorando a função cardiovascular.

Para atingir estes objectivos é muitas vezes necessário melhorar a massa muscular e corrigir a postura.



Quando começar a actividade física?

O primeiro ano de vida inclui múltiplas etapas de transição e constitui uma fase crítica de oportunidade para bebés que nascem com enfraquecimento muscular, problemas de alinhamento e fragilidade.

A fisioterapia deve iniciar-se assim que seja evidente que a criança tem fraqueza muscular ou atrasos de desenvolvimento motor, quando comparado com outras crianças da sua idade. Muitas vezes isto acontece quando se percebe que a criança não consegue sustentar a cabeça, ou quando não consegue sentar-se sem ajuda até muito mais tarde do que os outros bebés.

Tratamentos compensar para estes problemas passam, frequentemente, por posicionamentos adequados que encorajem a criança a utilizar determinados grupos musculares, por forma a que estes se desenvolvam melhor.

O posicionamento adequado, promove esforço muscular anti-gravitacional específico, que serve de base para a criança aprender a sentar-se e, mais tarde, a pôr-se de pé.

Bebés com cabeça grande enfrentam desafios e limitações adicionais para desenvolverem a capacidade de lutar contra a força da gravidade..

Uma criança com fraqueza muscular ou atrasos motores deve trabalhar todos os dias, por breves períodos, para melhorar a sua força muscular, a coordenação e o equilíbrio.

Neste processo, a criança ganha forma física e independência nas actividades do dia a dia. Os tratamentos não devem restringir-se às horas de terapia física diária. Pequenos esforços físicos ao longo do dia, de cerca de 5 minutos, contribuem mais rapidamente para a melhoria do que longas sessões isoladas de uma hora, apenas uma ou duas vezes por semana.

Dependendo da idade da criança, a intervenção toma formas diferentes, desde posicionamentos a exercícios específicos e desenvolvimento de actividades que facilitem a posição erecta. Idealmente as actividades devem ser integradas de forma natural no dia a dia da criança pela família ou pelos seus cuidadores. A hora de brincar torna-se especialmente importante para conseguir que o bebé adira aos exercícios de uma forma divertida para si e também para os pais. Aproveitar a hora do banho para promover este trabalho é também um bom truque, já que a água amortece o impacto e diminui o risco de fractura. Pouco a pouco a criança vai progredindo até conseguir nadar autonomamente e aumentar o grau de dificuldade dos exercícios.

Outro dos benefícios da hidroterapia, é que frequentemente pessoas que não conseguem andar no chão, conseguem “andar na água”, promovendo actividade muscular nas pernas.

As actividades aquáticas nas crianças podem representar o início de uma vida activa, agradável e saudável.

A Actividade física é importante porque promove:

Saúde global através de...

- + equilíbrio cardiovascular e melhoria da função física com vista à independência a à autonomia para as actividades do dia-a-dia
- + estabilidade psicológica e bem-estar pelos ganhos em auto-confiança e pela socialização com os pares.
- + controlo do peso
- + melhoria da qualidade do sono
- + melhor capacidade de combater infecções e protecção contra certos cancros
- + densidade óssea máxima e aumento da força muscular

Os adultos com OI também podem beneficiar das actividades aquáticas. Estas representam uma forma excelente de exercício aeróbico e promoção de actividade muscular.

No entanto, como o exercício na água estimula pouco a produção de massa óssea, os adultos devem sempre que possível tentar promover a sua capacidade de marcha e carga nos programas de exercício.

Segurança

Os portadores de OI, seja qual for a sua idade, podem fazer exercício de forma segura.

Os obstáculos mais relevantes a considerar têm a ver com a história prévia de fracturas, grau de encurvamento dos ossos longos, nível de fraqueza muscular, flexibilidade/rigidez das articulações, tolerância ao esforço e autonomia na execução das actividades diárias sem ajudas técnicas. Ponderar estes factores permite avaliar quais os exercícios que podem ser feitos com segurança e quais podem trazer risco. Por exemplo, estar sentado muito tempo numa cadeira de rodas pode estar associado a flexões da anca e deformações compensatórias da coluna, frequentemente relacionados com dores nas costas, rigidez nas articulações, osteoporose e obesidade. Um programa de actividade física seguro Inclui tentar sair da cadeira de rodas e modificar as posições do corpo a cada 2 horas.

As actividades a evitar incluem saltos, mergulhos e desportos de contacto, bem como todas aquelas que tenham grande probabilidade de queda, compressão abrupta das articulações ou forças rotacionais bruscas sobre os ossos.

Passos para criar Programas de Exercício com sucesso, em qualquer idade

1. Avaliar as capacidades físicas da pessoa perguntando a si próprio : “O que é que eu consigo fazer?”
2. Determinar qual é o seu objectivo perguntando: “o que é que pretendo conseguir fazer?”
3. Avaliar as restrições ou limitações que tornam difícil atingir o objectivo - “é a amplitude do movimento? é a falta de força? é o alinhamento e estabilidade das articulações? O que está a limitar a minha performance?” – Estas limitações devem sempre ser ponderadas, ajustando o programa de exercícios às dificuldades.
4. Analisar quais os equipamentos ou ajudas técnicas mais adequados às suas necessidades e que lhe permitam exercitar para conseguir atingir o seu objectivo. Exemplos de ajudas incluem, equipamento de segurança para casas de banho, ajudas à deslocação (canadianas, andarilhos,...) e dispositivos para chegar a objectos em locais demasiado altos ou demasiado baixos. Consultar um terapeuta ocupacional pode ser importante para ajudar a seleccionar os equipamentos que melhor lhe permitiram atingir o seu objectivo.

Nunca é tarde para começar

Todos os adultos ou crianças mais velhas que não têm o hábito de fazer actividade física devem ser encorajados a iniciar um novo compromisso em prol de hábitos de vida saudável, tornando-se fisicamente activos.

Cada programa deve ser individual, de acordo com o gosto de cada um, e deve incluir exercícios que melhorem a força, o equilíbrio, a condição cardiovascular (endurance), ser divertido e promover a socialização.

Especialistas de reabilitação ou educação física, familiarizados com OI ou osteoporose, podem ajudar a desenhar um programa apropriado a qualquer idade, dinâmico e agradável.

Traduzido e adaptado de www.oif.org

Tu constróis a tua saúde!

**Torna-te parceiro activo
da tua saúde
em prol
da prevenção da doença**

Sabia que...



O caso mais antigo de Osteogénese Imperfeita, até hoje conhecido, remonta a 850ac e está representado num esqueleto mumificado de uma criança do antigo Egipto, no British Museum, em Londres.

O sarcófago contém os ossos de um esqueleto de criança. É evidente o fato de ter sido originalmente criado para uma criança mais velha, dada a diferença entre o tamanho do esqueleto e o do sarcófago.

A pluma dupla fixada na região da frente (testa) do sarcófago, pretende assemelhar a figura à de Ptah-Sokar-Osiris, uma estátua oca desenhada para esconder as folhas de papiro do *Livro dos Mortos* (*Book of the Dead*).

Os ossos da criança apresentam-se de tal forma deformados que o arqueólogo que os descobriu, John Garstang, inicialmente pensou tratarem-se de ossos de um macaco. Efectivamente, após vários testes, comprovou-se que o bebé sofria de Osteogénese Imperfeita. Esta patologia, devida a inadequada formação de tecido ósseo, provoca a distorção e encurvamento dos ossos visível neste esqueleto. O crânio tem um aspecto abaulado e largo, os membros superiores, as coxas e as pernas são encurvadas e jamais teriam sido capazes de suportar qualquer peso. Os ossos são tão frágeis que podem fracturar ainda dentro do útero materno. Durante o nascimento qualquer osso do bebé pode sofrer fracturas. Apesar de actualmente existirem meios para proteger a criança e a mãe, é muito pouco provável que no tempo deste bebé ele tenha sobrevivido ao nascimento.

Apenas

15 €

+ 3 € portes
correio

T-SHIRT APOI



FRENTE



COSTAS

ENCOMENDA A TUA EM:

a.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Disponível em vários tamanhos S,M e L



O dia 28 de Fevereiro de 2011 marcará o quarto Dia Internacional das Doenças Raras, coordenado pela EURORDIS e organizado em conjunto com as alianças nacionais de doenças raras em 25 países, estando o nosso incluído. Nesse dia, centenas de associações de doentes de mais de 40 países de todo o mundo organizarão actividades de sensibilização, convergindo em torno do lema «Raros mas Iguais»

Se desejar saber mais acerca da campanha deste ano, visite a página www.rarediseaseday.org.

Participe!

Torne-se amigo do Rare Disease Day

A APOI é amiga do “Rare Disease Day”



Rare Disease Day

www.rarediseaseday.org

Encontros ... em Lisboa

Hoje, 1 de Dezembro de 2010, a neve cai abundante sobre a cidade de Milão, sobre os telhados dos edifícios altos, nos parques e nas varandas. Na rua as pessoas vão caminhando com pressa nesta quarta-feira que já cheira Natal.

Doces são as castanhas que se dissolvem na boca e denso é o vapor que se condensa em cada palavra que se troca.

O frio parece imobilizar qualquer coisa e o manto crescente de neve vai encobrindo tudo à sua volta, mas na realidade a vida continua, à pressa, roubando o tempo, cansando, enamorada por entre encontros e despedidas, entre trabalho e lazer, entre os gritos das crianças e do ritmo lento da idosos, tornado ainda mais lento pelas calçadas escorregadias do gelo.

Hoje os meus pensamentos voam e procuram uma atmosfera completamente diferente na memória, os alegres dias do verão lisboeta que eu tive a felicidade de viver intensamente em Agosto de 2010.

No verão passado, decidi fazer uma viagem sozinha. Peguei na minha mala e parti rumo a uma cidade tão desconhecida para mim quanto misteriosa: Lisboa.



Além disso, trabalhando já há cerca de três anos, como psicóloga, na Associação Italiana de Osteogenesis Imperfecta (ASITOI), já tinha tido a oportunidade de conhecer uma amiga portuguesa com a qual, durante um par de conferências na Europa, tinha conversado e tido a oportunidade perceber a importância com que encarava o problema dos aspectos psicológicos na OI, para além das pesquisas médicas e de reabilitação.

A Céu falou-me da possibilidade de se estabelecer uma rede de cooperação internacional para iniciar em conjunto um estudo multicêntrico europeu que tivesse por objectivo principal, exactamente este tema.

Que melhor oportunidade de combinar um pouco de turismo, cultura, amizade e compromisso com os projectos futuros?

A 26 de Agosto de 2010 parti para Lisboa. A Céu e a sua família mostraram-se disponíveis, não só para irem ao meu encontro, mas também para me oferecerem a sua casa, durante toda a minha aventura lisboeta... maravilhosa hospitalidade!

Para mim foi uma rara oportunidade de crescimento e conhecimento.



Os meus anfitriões vieram buscar-me ao aeroporto e reconheci imediatamente a mesma familiaridade que eu tinha sentido das outras vezes que estive com a Céu.

Depois de um passeio pela zona da Expo, um maravilhoso e importante exemplo para mim, que vinha de uma cidade onde se irá realizar a Expo 2015, entrámos finalmente em sua casa: um ninho quente e acolhedor, onde nos esperavam a Joana e a Marta. E...claro,... também Pitusha, a cadelinha, o passarinho. (... não me lembro o nome ...) e o aquário com os seus pequeninos habitantes, alimentados todos os dias pela Marta. Em suma, uma família calorosa.

Os dias em Lisboa voaram. Com Marta, Joana e Céu, visitei Sintra e fizemos mil fotos em Cascais. No Cabo da Roca, sentimos o vento terrível que soprava vindo do oceano levando-nos os cabelos pelo ar e nos fazia sentir tanto frio que nos obrigou a embrulhar em toalhas e a meter rapidamente no carro.



Para quem vive em Lisboa é agradável a ideia de estar perto da praia e poder descontraír um bocadinho ao pé do mar em qualquer altura. Também partilhámos as deliciosas queijadas e os pasteis e depois... depois comemorámos o aniversário da Marta!

Para ela e para os seus amigos organizou-se uma festa excelente no Parque do Jamor, entre passeios de canoa, tacadas de mini golfe e até um jantar chinês a que se juntaram primos e tios.

Uma das lembranças que guardo muito em especial, no meu coração é a animação da noite do aniversário da Marta, em redor de uma grande mesa cheia de petiscos.



Houve alegria, vontade de ficar juntos, as brincadeiras de pequenos e grandes, jogos e o riso partilhado. Todos naquela mesa tinham o seu espaço mas também a vontade de ouvir os outros.

Até eu, na minha dificuldade em entender o Português e percebendo a disponibilidade de todos para falar inglês, me sentia parte da família.

Durante aquele jantar, e também durante a minha estadia em Lisboa, senti sempre um permanente sentimento de partilha: cada um à sua maneira, respeitado por aquilo que é.

Aprendi que em Lisboa tudo tem um lugar: os azulejos têm um museu, os pavões são no Castelo de São Jorge, o eléctrico 28 a passear na Graça e até os dois clubes de futebol de Lisboa, cada um tem seu estádio.

E na casa da Céu está a piscina insuflável para a Marta e os seus amigos se divertirem, fotos da família surgem em todos os cantos das diferentes divisões da casa, o aquário do Jorge, a ligeireza dos 13 anos da Joana e o grande coração da Céu está mesmo aqui ao lado, aberto para a vida.



Aqui, em Milão, parou de nevar. Um carro, segue pela estrada, continuando ininterrupto no seu vagar.

A vida não pára!

A vida encontra uma brisa para andar de canoa, para organizar um dia de passeios, uma festa do pijama, uma "escalada" nas falésias da Boca do Inferno, para abrir a porta a uma Italiana que procura o que aprender.

A vida é ver as coisas possíveis e realizáveis, a abertura e não a clausura, e não ficar imóvel sobre a neve.

A vida é a mudança, na certeza de estar lá e a certeza passa antes de mais através do olhar da mãe, do pai, da irmã e depois do mundo. Desejo à APOI um futuro aberto à inovação e ao crescimento.

Um grande abraço... deixando ao fundo as notas da guitarra de Carlos Paredes, um verdadeiro bem da humanidade!



Bom Natal!

Alessandra Piliberti

2010 ...aos nossos colaboradores,
Obrigado!



Particulares:

- Ana Simão
- Maria Antónia Sequeira
- Ana Isabel Sequeira
- Luisa Maria Pereira
- Adelaide Afonso
- Elsa Mauthner
- Tomás Andrade



Campanha de Natal



Neste Natal a APOI está a recolher ajudas para **aquisição de material ortopédico** para disponibilizar aos seus sócios.

Faça o seu donativo por:

- . Depósito directo num balcão da CGD
- . Transferência bancária
- . cheque

CONTA APOI

NIB: 0035 0709 0000 107330 17

Mais informações: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com



Festa dos Reis 2011

Muitas

Surpresas

Entrega prendas (crianças)

Venda de Natal

Rifas e Sorteio

Petiscos e convívio

PARTICIPA !

Centro Empresarial de Oeiras

(frente ao Shpping Oeiras
e por trás do Parque dos Poetas)

**8 Janeiro
15h às 19h**

Mais informações:

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

tlm 938260877



Engana o frio!
Fecha a porta,
Chega feliz,
Espalha a tua magia,
Lança aquele sorriso fascinante,
Aquele sorriso magnífico que faz os meus
olhos brilhar.
E, o Natal chegou!
O frio voltou,
As ruas estão iluminadas
E as crianças encantadas.
O tempo passa e tudo se repete.

Feliz Natal



Patrícia Firmino
15 anos
portadora de OI

O Natal é tempo de chuva e frio
De festa e de amor
Se houver muita saúde
É lindo, sim senhor...

As crianças estão ansiosas
Que chegue este dia
Para receber as prendas,
Simples ou de mais valia

Quantas são as crianças
Que apanham decepção
Não era isto que eu queria,
Não era isto, não...

Chega o almoço de Natal
Que é sempre bem recheado
Haja festa e alegria
E esquecemos o passado

Meus queridos meninos
Lembraí-vos sempre daqueles
Que nada têm para comer,
Têm frio e têm fome
E nem um livro para ler



Palmira Redol



90 anos
Bisavó
de criança com OI

**Boas Festas
Feliz Ano Novo**

Boas

Festas

