

bol@tim

dezembro 2013



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

Dedicados a si!...



COSTAS



Ficha Técnica

Propriedade e Direção

APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

Correspondência: Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB
(2685-005 Sacavém)

Email: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Edição, Redação e Revisão

Filipa Ramalheira, M Céu Barreiros

Design e grafismo

Godé com Cor - Arte e Design, Lda

Colaboraram nesta edição

Rebecca Maskos, Stefanie Wagner, Chef Ana Crsitina,
Marta Rodrigues, Zéliarte, Ana Isabel Sequeira

Todos os direitos são 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 Direção.
Esta Revista é plural em termos de acordo ortográfico.

Editorial

Em jeito de presentinho, chega mais uma edição da nossa revista, para nos sentirmos mais próximos um dos outros. Neste número, focamos com especial atenção uma das temáticas mais importantes do nosso dia a dia, "viajar com segurança", pois pequenos pormenores podem fazer a diferença. Uma vez mais, a nossa revista faz também a ponte com a medicina, trazendo informações atualizadas sobre tratamento e outros problemas relacionados com a OI e muitas vezes esquecidos.

Um dos contributos mais importantes para esta edição chega-nos da Alemanha e ajuda-nos a desmistificar a tão famosa "euforia da OI".

Deliciamo-nos com receitas, aprendemos a fazer presentes, estimulamos a nossa e a vossa criatividade.

E porque de sonhos vive o homem e a imaginação e a criatividade são o motor que nos faz sonhar, tratamos com especial carinho o lançamento do livro "O Pai Natal partiu uma perna", pois ele representa um exemplo de igualdade de direitos, de condição e de autonomia, mas também um incentivo à integração social, ao respeito, à autoestima e ao desenvolvimento de competências artísticas e culturais para os portadores de OI. "O Pai Natal partiu uma perna..." reflete a forma como qualquer pessoa (até mesmo o Pai Natal) está exposta a condições de deficiência e como cada um de nós, mesmo tendo uma deficiência, pode ser capaz de tudo (até mesmo substituir o Pai Natal).

Tal como já vem sendo hábito, também vos contamos as ultimas novidades da nossa associação e apelamos a todos para a necessidade de partilhar ideias, conhecimentos e até truques e dicas para o dia a dia. O nosso BoIOlim tem como objetivo principal aprofundar o autoconhecimento sobre a osteogénese imperfeita e estreitar as relações entre os sócios, por isso o contributo de cada um de vós serve para consolidar este trabalho e para nos estimular e encorajar a continuar.

Leiam, desfrutem, aprendam e partilhem connosco as vossas novidades!

Céu Barreiros

Filipa Ramalheira

Índice:

- Viajar com segurança	4
- Compreender o Osso	8
- Risedronato	10
- Visão	12
- Feira da Família	14
- APOI na Expo Saúde&Tecnologia 2013	15
- A "Volta" É de Todos Nós!	16
- Campanhas de Divulgação	17
- Livro - O Pai Natal Partiu uma Perna!	18
- OI no Vietnam	21
- Alegria e OI	22
- Momentos SaborOSSOS	24
- Faz os teus enfeitos	25

VIAJAR COM SEGURANÇA

PARTICULARIDADES NA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

Viajar é das melhores coisas que existe na vida! Sabemos bem como é hábito, na altura do Natal, as pessoas viajarem para se juntarem aos seus entes queridos ou para fazer umas miniférias juntando o Natal e a Passagem de Ano. No entanto, até mesmo as curtas distâncias podem ser perigosas! As estatísticas indicam-nos que a maior parte dos acidentes acontecessem em trajetos curtos, como de casa para o trabalho, para a escola ou até mesmo para ir às compras, provavelmente porque nos “descuidamos” mais pensando que não vale a pena por o cinto, prender a cadeirinha do bebé ou verificar o estado do veículo (pressão dos pneus, óleo, água,...).

Viajar em segurança é extremamente importante, ainda mais quando se trata de viajar com crianças ou adultos com OI, por isso deixamos aqui algumas recomendações para que a viagem possa ser convenientemente planeada por forma a correr pelo melhor, seja divertida e o mais importante, minimizando os riscos.

Sistemas de retenção:

É perto, não vale a pena ...”

“Eu conduzo devagar e tenho cuidado ...”

“Como ela é muito frágil, vai melhor aconchegadinha no meu colo...”

“Ela não gosta de ir na cadeira e eu agarro-a bem...”

“Já é muito crescida, já não precisa de cadeira ...”

Estas são algumas das razões apontadas pelos pais para não transportarem os seus filhos nas “cadeirinhas”.

Quando sair da maternidade vai precisar de um meio de transporte seguro para transportar o seu bebé.

Para ponderar essa situação há que ter em conta a vulnerabilidade das crianças e ainda mais se estivermos a falar de bebés com OI. Num acidente de viação as crianças são mais vulneráveis do que os adultos, pois são mais pequenas e mais leves e por isso são mais facilmente projetadas, quer no interior do carro, quer para fora dele. Além disso, os músculos do pescoço e da coluna são mais fracos, as costelas e os ossos da bacia não estão completamente desenvolvidos e alguns órgãos estão mais expostos do que outros.

A cabeça é proporcionalmente maior e mais pesada em relação ao corpo, o que provoca o chamado “efeito-bala”. O seu esqueleto, particularmente os ossos do crânio, não protege os órgãos internos tanto como o do adulto.

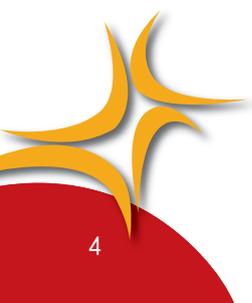
Procure uma cadeirinha que recline o mais possível,

ALTERAÇÕES AO CÓDIGO DA ESTRADA

Foi publicada recentemente, a Lei nº 72/2013, que introduz alterações ao Código da Estrada, designadamente no que respeita às pessoas com deficiência.

Foi introduzida uma definição legal de “utilizadores vulneráveis “ que inclui as pessoas com mobilidade reduzida ou pessoas com deficiência, para além das crianças, idosos, grávidas, peões e velocípedes. No que diz respeito ao transporte de crianças com deficiência, com condições graves de origem neuromotora, metabólica, degenerativa, congénita ou outra, estes passam a poder ser transportadas sem observância dos sistemas de retenção homologados e adaptados ao seu tamanho e peso, **desde que os assentos, cadeiras ou outros sistemas de retenção tenham em conta as suas necessidades específicas e sejam prescritos por médicos da especialidade.**

mas tendo em consideração que seja fácil de pôr e retirar do carro. De uma maneira geral, mesmo as cadeiras de tamanho menor são demasiado grandes para a maioria dos recém-nascidos com OI (que são geralmente muito pequenos e frágeis), por isso pode ser necessário adaptar o interior das cadeirinhas. A maior parte das que estão comercializadas, atualmente, já dispõem de estruturas almofadadas para preencher os espaços livres no interior, mas se tal não for suficiente podem-se adaptar placas de espuma recortadas com a forma da criança para que esta fique a melhor acomodada possível e bem segura com os cintos, que se devem ajustar.



Para além de reclinar bem a cadeira, deve proteger todas as peças rijas com almofadinhas como, por exemplo, os fechos. Tal como em qualquer outra criança, é absolutamente necessário que a cadeira fique bem fixa com os cintos de segurança do carro.

As cadeiras para recém-nascidos nunca devem ser colocadas de frente, pois, em caso de travagem, poderia ocorrer estiramento do pescoço levando a graves lesões da coluna vertebral ou da base do crânio.

Com o crescimento da criança, há que ir adaptando novas cadeiras adequadas ao seu tamanho e peso..

Confirme sempre se a criança se sente confortável e segura na sua nova cadeirinha. Não esqueça que uma das peças essenciais, nas crianças com OI, deve ser o apoio para os pés para assegurar que as ancas ficam na posição correta evitando que as pernas fiquem penduradas durante a viagem.

Nunca viaje com uma criança no assento dianteiro de um carro que não tenha o "airbaig" desligado.

Atualmente já existem no mercado cadeiras que giram sobre elas próprias para se virarem de frente para a porta do carro, facilitando o trabalho de entrada e de saída da criança. Este tipo de design é particularmente importante para as crianças que têm OI, pois permite que a criança seja colocada e retirada na cadeira sem os "maus jeitos" a que habitualmente estão sujeitas quando tentam entrar no carro e subir para as cadeiras "normais".

Nunca viaje com uma criança sem prender a cadeira com os cintos de segurança, mesmo que a cadeira lhe pareça bem segura ou que a distância seja muito curta.

Nunca viaje com uma criança no assento dianteiro de um carro que não tenha o "airbaig" desligado. Em qualquer situação isto pode ter consequências dramáticas e serão maiores ainda se estivermos a falar de portadores de OI.

O airbag tem sido a tábua de salvação de numerosos automobilistas; mas não para as crianças ou para adultos de baixa estatura, são inúmeros os traumatismos

graves que têm provocado entre os mais pequenos e algumas Instituições Internacionais prescrevem já novas regras que convém seguir.

Nunca viaje com uma criança sem prender a cadeira com os cintos de segurança



"Air-bags"

O airbag explode e abre a uma velocidade de cerca de 250 a 300 km/h, o suficiente para provocar a morte de uma criança, sobretudo se estiver numa cadeira invertida, se a distância ao tablier for curta ou se viajar sem cinto. O "fenómeno" aplica-se também aos casos de senhoras grávidas e pessoas de estatura baixa ou muito frágeis, como sejam os portadores de OI.

Assim, em carros equipados com airbags: As crianças devem ser transportadas no banco de trás, mesmo se tiverem uma cadeira de assento invertido. Igualmente as senhoras grávidas e indivíduos jovens ou adultos de baixa estatura. Quando no banco da frente houver alguém nestas condições, o banco deve ser recuado ao máximo. Se o seu carro tiver dispositivo para desligar o airbag, não se esqueça de o fazer.

Cadeiras para passeio

No que diz respeito aos carrinhos de passeio, deve escolher um que reúna algumas características particulares:

- . deve reclinar o mais possível;
 - . deve ter apoio para as pernas e pés;
 - . deve ser suficientemente largo para que a criança caiba com os aparelhos de gesso;
 - . deve ser suficiente prática para lhe permitir passear sozinho(a) com o bebé, sem dificuldades em ultrapassar os obstáculos comuns da rua;
 - . devem evitar-se as cadeiras que fecham tipo "chapéu-de-chuva", pois o apoio para as costas é demasiado macio e não oferece suporte para o eixo cabeça-coluna.
 - . Quando a criança começar a ficar maior e estiver imobilizada com gesso, nunca se esqueça de confirmar se a cadeira ainda suporta o peso atual, pois caso contrário podem ocorrer acidentes graves.
- Tendo em conta as diferenças de estatura que existem na maior parte das crianças com OI, é frequente que nas cadeiras "normais", demasiado grandes, eles acabem por ficar mal sentados, com os joelhos tortos e virados para fora. É frequente ver um menino sentado com as pernas cruzadas, e sem o peso distribuído para os pés. Esta posição, apesar de confortável, não favorece o desenvolvimento ósseo, nem mantém uma biomecânica favorável, levando a deformações graves do esqueleto.

As cadeiras de passeio, devem ser sempre adaptadas, de forma a manter a postura adequada e ao mesmo tempo ser prática.

A melhor posição para sentar é a que permite distribuir o peso na pélvis, com os joelhos fletidos num ângulo de 90° e os pés apoiados, para permitir a distribuição do peso [das pernas]. Se uma criança está apta a usar toda a parte inferior do corpo para se apoiar sentada, é mais fácil para ela manter o controle da cabeça e do tronco.

Nunca se esqueça de confirmar se a cadeira ainda suporta o peso actual.

Um carrinho adaptado, com uma estrutura almofadada com espuma, mantém a criança numa postura correta:

- . A profundidade da adaptação deve corresponder à distância que vai das nádegas até ao joelho;
- . A altura do dispositivo deve ter a distancia que vai do joelho até à sola do pé;
- . A largura deve ter a distancia que vai do lado de fora de uma coxa até o lado de fora da outra coxa, quando as pernas estão confortavelmente fechadas e juntas. Pode-se usar uma serra ou uma faca elétrica para recortar o contorno correto e moldar o apoio adequado das coxas nas partes laterais.

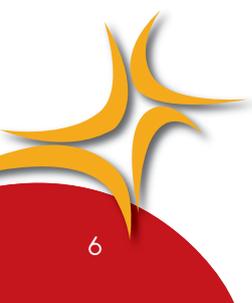
Adaptar um carro para condutores com mobilidade reduzida:

É frequente os portadores de OI ou as suas famílias terem que adquirir uma série de equipamento especial ou adaptar partes dos veículos para tornar a condução de um indivíduo portador de OI o mais confortável e segura possível. Por este motivo, o investimento pode ter que ser ainda maior do que o de uma vulgar compra de carro.

A adaptação de veículos de passageiros ao transporte de deficientes constitui um tipo de transformação tecnicamente diversificada que carece em geral de um projeto de transformação.

Para minimizar a aquisição de material desnecessário é preciso ter alguns aspetos em consideração:

Financeiros: Dependendo das necessidades do condutor, adaptar um veículo pode custar desde algumas centenas a alguns milhares de euros, por isso é essencial criar um plano financeiro considerando os custos com o veículo, os custos com o equipamento e o seguro para o carro.



Relativos às **necessidades do condutor**: O tipo de condução que pretende fazer; o tipo e tamanho do lugar de estacionamento, tanto em casa como no local de trabalho; o tamanho que o equipamento vai ocupar no interior do carro; necessidade de alojar na bagageira uma cadeira de rodas manual ou elétrica, um cão guia ou qualquer outro material necessário.

Avalie que **tipo de equipamento** vai precisar: se não tem experiência nestas situações recomenda-se que procure ajuda profissional, ele saberá como avaliar a sua força, destreza ou necessidades especiais por forma a seleccionar o equipamento mais adequado; organize um relatório com a discriminação de todas as modificações recomendadas. Não se esqueça de se certificar se é necessário mandar desligar o airbag.

Na posse de todos os documentos necessários, os interessados devem apresentar os pedidos de regularização da transformação junto dos Serviços Regionais e Distritais do IMT.

Após verificação da conformidade de todos os elementos com a legislação em vigor e caso seja necessária a realização de uma inspeção, o IMT procede à emissão de um novo Certificado de Matrícula, que será remetido diretamente para o proprietário do veículo.



- Se a sua cadeira for dobrável, peça que seja transportada no compartimento de bagagem no interior do avião. Se precisar de ajuda para passar para o seu lugar, não tenha receio em explicar à tripulação como devem pegar-lhe ou movimentá-lo;

- Antes da aterragem lembre a hospedeira que vai precisar da sua cadeira logo à saída.

No que diz respeito ao transporte de oxigénio, se for necessário, peça uma declaração ao seu médico para entregar na companhia aérea. Algumas destas empresas requerem a declaração com sete dias de antecedência.

Atualmente, muitas companhias aéreas já têm departamentos de apoio a pessoas com mobilidade reduzida por isso o contacto com alguma antecedência permite-lhe receber instruções e ser apoiado quer no aeroporto, quer durante a viagem. Estes serviços são especialmente preparados para o ajudar por isso não hesite em utiliza-los.

Viajar de Avião:

As viagens de avião são tão seguras para pessoas que tem OI como para qualquer outra pessoa. Pode, no entanto, tornar-se um pesadelo o fato de ter que viajar com uma cadeira de rodas ou com o seu próprio oxigénio.

Alguns conselhos para evitar contratempos quando tiver de viajar de avião:

- chegue cedo, para fazer o check-in;

- entregue sempre a cadeira na porta de embarque e não junto com a bagagem, peça que lhe entreguem a cadeira na porta de desembarque e não na entrega de bagagem. Se a sua cadeira for elétrica lembre-se que a bateria será retirada, por questões de segurança, por isso escreva as instruções de como deve ser retirada e entregue-as à tripulação. Em algumas companhias aéreas, há algumas cadeiras elétricas que terão de pagar uma taxa extra, dependendo do peso da cadeira, por poder ser considerada excesso de bagagem;

COMPREENDER O OSSO

SABER MAIS SOBRE OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

A estrutura do osso é muito semelhante à do cimento armado que é usado na construção de um edifício. Na primeira fase da sua construção, são montadas umas cofragens onde se inserem múltiplas barras de aço que irão dar a sustentação necessária aos alicerces. Estas cofragens são depois preenchidas com cimento, fazendo com que as barras de aço fiquem completamente envolvidas por uma estrutura sólida a que se chama betão ou cimento armado. Por sua vez, este betão tem a particularidade de ser extremamente forte para manter toda a estrutura do edifício, mas em simultâneo também consegue aguentar pequenas variações de movimento ou vibração mantendo a sua força, sem estalar ou partir. Sem as barras de aço o cimento seria frágil e poderia abrir à menor vibração e sem o cimento as barras de aço, só por si, não teriam o suporte adequado e "dobrariam" com o peso dos restantes materiais de construção.

Tal como o cimento armado, o osso apresenta a mesma estrutura organizacional. Múltiplos filamentos de colagénio dão ao osso a mesma resistência que as barras de aço dão ao betão. Depois, sais minerais, como o cálcio e o fósforo, que chegam até ao tecido ósseo vindos na corrente sanguínea, fixam-se em redor destas "hastes" de colagénio, dando-lhe o mesmo suporte que o cimento dá ao betão. Estes minerais, fornecem ao osso a sua força enquanto os filamentos de colagénio lhe dão resistência.

As doenças que afetam a capacidade do cálcio e do fósforo se fixarem em torno do colagénio, fazem com que os ossos sejam demasiado "macios" e se dobrem ou encurvem, sem que necessariamente tenham que partir. São sobretudo doenças relacionadas com a falta de vitamina D que é essencial para promover a fixação dos sais minerais no osso.

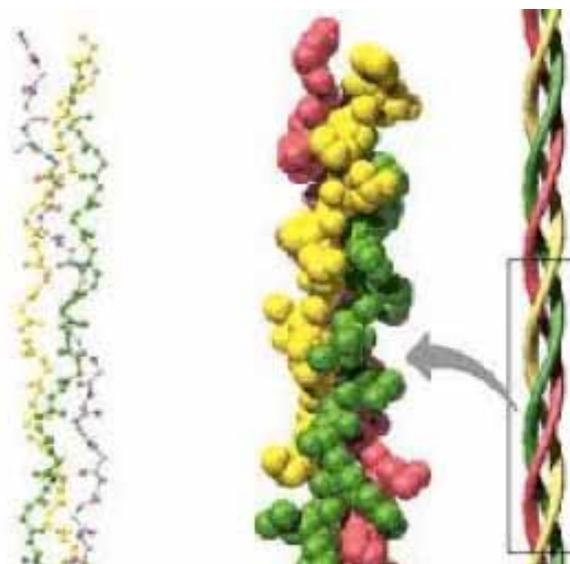
Por outro lado, doenças que afetem quer a quantidade, quer a qualidade do colagénio, levam a grande fragilidade óssea, fazendo com que os ossos partam com facilidade como é o caso da osteogénese imperfeita (OI).

Para compreender a OI, é fundamental compreender os motivos pelos quais o colagénio está alterado e a forma como este colagénio anormal vai influenciar a resistência do osso.

Colagénio normal e colagénio na OI

Os filamentos ou hastes de colagénio são formadas por uma rede apertada de fibras rijas de colagénio. Esta organização, semelhante à de um cabo de aço, oferece uma resistência enorme às hastes de colagénio e, de certa forma, assemelha-se à

mesma resistência que os tijolos promovem quando os interligamos com a estrutura de cimento armado num edifício, criando paredes fortes e resistentes. No entanto, para se obter uma parede forte, é necessário que os tijolos sejam uniformes, tanto em tamanho, como em forma caso contrário não se conseguem "arrumar" de forma organizada para construir a parede. Da mesma forma, as moléculas de colagénio também são "arrumadas" de forma organizada, através de ligações fortes entre umas e outras, com o cálcio e os outros minerais a servir de suporte. Na osteogénese imperfeita, as hastes de colagénio estão alteradas, quer em quantidade, quer em



qualidade e por isso não conseguem dar ao esqueleto a sustentação apropriada.

Há, portanto, um defeito, quer na quantidade de hastes de colagénio que são produzidas pelo organismo, quer na sua qualidade, afetando a "forma" das suas fibras que depois não conseguem "encaixar-se" para se organizar em filamentos resistentes.

Este defeito é provocado por uma alteração genética, ou mutação, no gene que promove a produção do colagénio, fazendo com que as células sejam "instruídas" para produzir mau colagénio ou em pouca quantidade.

Apesar de tudo, o organismo ainda consegue produzir algum colagénio dito normal, no entanto, quando as fibras normais se unem às fibras alteradas a "organização" celular nunca chega a ser completamente adequada, fazendo com que este esqueleto nunca seja muito forte.

Na OI, os filamentos de colagénio que formam estas hastes estão dobrados ou mesmo partidos, pelo que a sua estrutura já é instável logo à partida. Sabemos atualmente que cerca de metade ou três quartos dos filamentos de colagénio produzidos, estão alterados e também sabemos que quanto mais grave for a alteração dos filamentos de colagénio, mais fracas serão as hastes formadas e conseqüentemente mais frágil o esqueleto.

À medida que mais doentes vão sendo estudados, mais os investigadores vão aprendendo acerca destas relações moleculares. No futuro a ciência conseguirá "prever" a gravidade de um novo caso de OI através do estudo dos pontos de fragilidade das fibras de colagénio.

Ao contrário das formas mais graves de OI, nas formas mais leves ou moderadas, não se encontra colagénio com forma alterada. O problema da fragilidade do esqueleto reside numa alteração que faz que o colagénio dito normal, seja produzido em quantidade insuficiente. Nestas pessoas, a alteração genética leva a uma inativação ou "adormecimento" de um dos genes que promovem a produção do colagénio e, como os genes funcionam em pares (herdamos um gene de cada um dos nossos progenitores), o fato de só um estar a funcionar normalmente leva a um decréscimo da quantidade de colagénio produzido, provocando uma diminuição ligeira a moderada da resistência óssea, sem no entanto atingir alterações tão graves como quando há defeito na própria estrutura do colagénio.

Consequências das alterações do colagénio

Apesar dos motivos atrás descritos, ainda existem motivos adicionais pelos quais as alterações de colagénio podem provocar efeitos devastadores na resistência do osso.

1. As hastes de colagénio alteradas criam um "molde" estruturalmente anormal onde os sais de cálcio não se conseguem "encaixar", como se se tratasse de um "puzzle" onde as peças não encaixam. Como tal, comparando com o cimento armado, é como se o cimento não conseguisse envolver as barras de aço, criando uma estrutura extremamente frágil e sem resistência.

2. As hastes de colagénio alteradas são muito mais susceptíveis de ser destruídas pelas células ósseas que promovem a reabsorção ou destruição do tecido ósseo, dado que a função destas é promover a "limpeza" de material já danificado no osso. Desta forma, o próprio osso formado, que por si só já está alterado, torna-se ainda mais fragilizado.

3. Considerado como provavelmente o fator mais importante para a fragilidade óssea na OI, é o fato das células formadoras de tecido ósseo estarem rodeadas por moléculas de colagénio alteradas.

O osso dito "normal" é um sistema dinâmico onde trabalham dois tipos de células, estando umas constantemente a produzir tecido ósseo (osteoblastos) e outras constantemente a destruí-lo (osteoclastos). É do equilíbrio dinâmico entre ambas estas células que se consegue obter um osso suficientemente forte e estável para aguentar o peso do corpo e as atividades do dia-a-dia.

Estas células, os osteoblastos, não conseguem trabalhar este colagénio anormal e transportá-lo para fora da célula para construir novo tecido ósseo. Ao ficarem saturadas destes filamentos de colagénio alterado que não conseguem eliminar, as células vão também perdendo a sua capacidade de receber novos filamentos de colagénio que seja bom e a célula vai-se tornando cada vez mais inativa na produção de osso novo.

No entanto, dado que o nosso organismo tende para o equilíbrio, são ativados os mecanismos de compensação e são dadas "instruções" às células ósseas para produzirem mais osso, especialmente durante a infância e toda a fase de crescimento. Infelizmente, na OI, o único osso que continua a ser construído é a partir das fibras de colagénio alteradas por isso a sua resistência não aumenta e não se consegue sair deste ciclo vicioso de contínuo crescimento de osso alterado.

Este fenómeno, provavelmente explica o fato das crianças que crescem mais rapidamente terem maior número de fraturas. O seu esqueleto precisa de mais resistência do que aquela que o seu osso consegue oferecer. Quando o crescimento abranda, com a aparecimento da puberdade, esta pressão exercida sobre os osteoblastos também diminui e então as células dedicam-se mais à formação de mais matriz óssea (como se fizessem mais cimento) para depositar em redor das hastes de colagénio e dar mais resistência ao osso, razão pela qual a quantidade de fraturas tende a diminuir com o aparecimento da puberdade.

Traduzido e adaptado de www.oif.org
Artigo original Dr. David Rowe

RISEDRONATO

RESULTADOS DOS PRIMEIROS ENSAIOS CLÍNICOS EM CRIANÇAS COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA



O risedronato é um fármaco inibidor da reabsorção óssea, ou seja, inibe a ação das células destruidoras de tecido ósseo, designadas osteoclastos. Este medicamento pertence a uma nova geração de fármacos da família dos bifosfonatos que, na OI, têm vindo a ser utilizados para aumentar a densidade mineral óssea.

Depois dos excelentes resultados obtidos com as formas injetáveis de bifosfonatos, como é o caso do pamidronato, novas investigações têm sido feitas para tentar avaliar a eficácia e resultados de formas orais destes medicamentos, facilitando a sua administração e evitando os internamentos hospitalares consecutivos das crianças para a sua administração.

Surge agora uma nova esperança para as crianças com formas mais leves da doença, desenvolvida por investigadores da Universidade de Sheffield em cooperação com o Hospital Pediátrico de Sheffield, no Reino Unido. Os resultados dos primeiros ensaios clínicos com este novo tratamento para crianças com osteogénese imperfeita foram publicados na mais recente edição da revista médica *The Lancet*.

Este é o primeiro estudo a demonstrar claramente que o uso do medicamento risedronato pode não só reduzir o risco de fraturas em crianças com esta patologia, mas também que a sua ação é muito rápida, já que o risco de fratura começa a diminuir após apenas seis semanas de tratamento.

Nick Bishop, especialista em doenças ósseas pediátricas da Universidade de Sheffield, explicou: "Queríamos mostrar que o uso de risedronato pode ter um impacto significativo na vida das crianças, reduzindo as taxas de fratura e o estudo comprovou isso".

"O facto de este medicamento poder ser administrado por via oral em casa (ao contrário de outros medicamentos semelhantes que são administrados por via intravenosa, em ambiente hospitalar) torna-o mais confortável e bem aceite pelas crianças e pelas

famílias", concluiu o investigador.

A investigação envolveu 147 crianças com formas leves de OI, com idades compreendidas entre os 4 e os 15 anos, que tomaram risedronato durante um ano. Apesar de vários pequenos estudos terem já sido realizados com a utilização de risedronato, até agora os resultados acerca do seu efeito na OI eram contraditórios e pouco esclarecedores. Este novo ensaio, orientado pela equipa de Sheffield, juntou outros especialistas internacionais por forma a obter resultados mais fidedignos e esclarecedores e mostrou que o uso da forma oral de risedronato reduz o risco de fraturas clínicas e que o medicamento foi geralmente bem tolerado.

O facto deste medicamento poder ser administrado por via oral, ao contrário de outros administrados por via endovenosa, torna-o mais confortável e bem aceite pelas crianças e pelas famílias.

O efeito benéfico manifestou-se nos ossos não-vertebrais, reduzindo a quantidade de fraturas em cerca de 20% ao longo do ano. Outro grupo de doentes continuou a administração do medicamento durante mais um ano, continuando a manter-se esta diminuição do número de fraturas ao longo do estudo. Apesar destes resultados encorajadores, ainda existem muitas questões por esclarecer relativamente ao risedronato: - o risco de fraturas vertebrais não diminuiu, até porque só foram incluídos no estudo doentes com

formas ligeiras da doença e não foram avaliadas formas moderadas a graves.

“Como é que estes novos resultados nos vêm ajudar a orientar o tratamento das crianças com OI?” é uma questão relevante deixada no ar pelos Drs. Leanne Ward e Frank Rauch do Hospital Pediátrico de Ontario, no seu comentário no Lancet. “O trabalho do Prof. Bishop e dos seus colegas, apesar de encorajador, incluiu poucas crianças com formas graves de osteogénese imperfeita e por isso não nos permite tirar conclusões relativamente à sua aplicação no tratamento da “doença grave.”, afirmaram. “Nas crianças e adolescentes com formas

Apesar destes resultados encorajadores, ainda existem muitas questões por esclarecer relativamente ao risedronato.

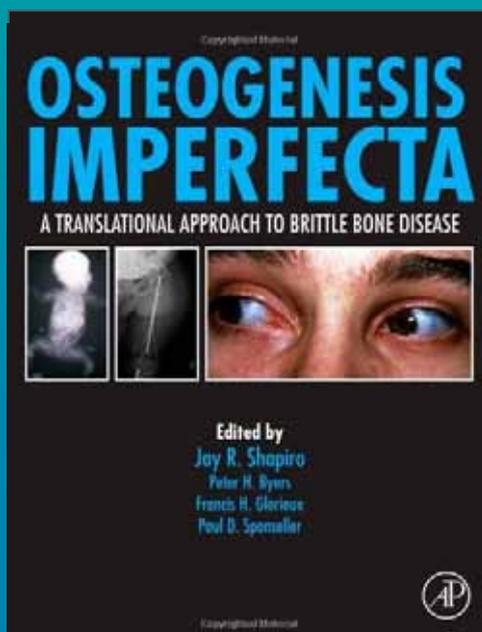
mais leves da doença, o risedronato oral surge como uma nova possibilidade para reduzir o número de fraturas dos ossos não-vertebrais, apesar de ainda não nos esclarecer relativamente à redução de fraturas dos ossos longos” .

Sabemos que muitas destas questões só serão esclarecidas depois de termos ainda mais investigações feitas com risedronato. Até lá, este medicamento abre uma nova possibilidade de tratamento para aqueles que sofrem de formas mais ligeiras da doença, principalmente porque, sendo uma forma oral, é mais fácil de administrar do que os bifosfonatos injetáveis. “o tratamento oral com risedronato, avaliado neste estudo, reduziu significativamente o risco de fraturas nas crianças com osteogénese imperfeita,” escreveu o Prof Bishop. “como tal, o risedronato deve ser encarado como uma possibilidade de tratamento para as crianças com OI.”

Literatura recomendada:

- Bishop N, Adami S, Ahmed SF, et al. Risedronate in children with osteogenesis imperfecta: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet.2013.
- Ward LM, Rauch F. Oral bisphosphonates for paediatric osteogenesis imperfecta?Lancet. 2013.

Livro de texto sobre OSTEOGÉNESES IMPERFEITA



Uma coleção monumental de textos científicos e informação médica sobre OI, de quase 600 páginas, foi recentemente publicada.

Esta obra, que passa a ser uma referência mundial na área da OI, é da autoria de um grupo internacional de médicos e investigadores com vasta experiência na doença e muitos deles com vidas dedicadas ao estudo da patologia. Osteogenesis Imperfecta: A Translational Approach to Brittle Bone Disease foi editado por Jay Shapiro, MD, Peter Byers, MD, Francis Glorieux, MD, PhD e Paul Sponseller, MD.

O seu objetivo é recolher num volume as últimas informações e aprendizagens nas áreas da bioquímica, genética, investigação e tratamentos disponíveis para melhorar a qualidade de vida dos doentes com Osteogénese Imperfeita, tanto nas crianças, como nos adultos. Uma atenção particular é dada a questões avançadas de cirurgia, sendo apresentadas e discutidas as várias técnicas aplicáveis à Osteogénese Imperfeita. Tal como o título sugere, os autores baseiam cada capítulo nos resultados das investigações e traduzem esta informação de forma a criar estratégias que possam ser usadas na prática clínica.

Este livro está disponível on-line através da Amazon and Barnes & Noble.

As alterações no colagénio do tipo 1, que provocam a OI, também podem afetar muitas outras partes do corpo humano, para além do esqueleto.

Durante muito tempo, as pessoas associaram a OI à perda de audição, mas aos poucos temos vindo a aprender mais sobre a forma como o tipo 1 de colagénio pode afetar outros órgãos sensoriais, nomeadamente os olhos. Investigações recentes sugerem que as pessoas com OI parecem ter maior risco de problemas da córnea do que a população geral.

A córnea é a parte transparente que recobre a superfície do olho e que permite a entrada da luz. A sua estrutura é extremamente enervada, o que explica o fato das lesões da córnea serem frequentemente muito dolorosas. Além disso, a sua forma e resistência são devidas ao colagénio tipo I que, nos casos de OI, já sabemos, está alterado.

Uma doença ocular chamada ceratocone* tem sido relatada em pessoas com OI, mas a sua prevalência exata não é conhecida. Os sintomas incluem miopia, visão desfocada que não melhora com o uso de óculos, visão de sombras em torno dos objetos e problemas de visão noturna. Tal como as outras doenças complexas da córnea, a ceratocone pode causar dor nos olhos, sensibilidade à luz e perda da capacidade de ver nitidamente.

Até há pouco tempo, os tratamentos resumiam-se ao uso de lentes de contacto, de óculos de sol e de cirurgia ocular.



Recentemente surgiu um novo tratamento chamado "Prosthetic Replacement of the ocular Surface – Ecosystem", ou PROSE®, desenvolvido pela Fundação Boston for Sight, que pretende restaurar a visão e reduzir significativamente a dor nos olhos e a sensibilidade à luz.

O tratamento baseia-se na aplicação de uma lente que corresponde exatamente ao formato único do olho de cada pessoa. Durante alguns dias vão sendo aplicadas e aperfeiçoadas lentes com diferentes características até que haja um aumento da acuidade visual do indivíduo.

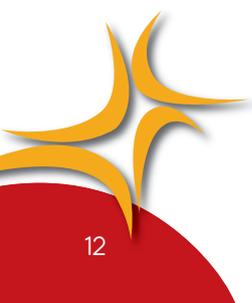
Ceratocone (do Grego: kerato- chifre, córnea; e konos cone), é uma doença não-inflamatória progressiva do olho na qual mudanças estruturais na córnea (que alteram sua biomecânica, resistência e elasticidade) a tornam mais fina e modificam sua curvatura normal (praticamente esférica) para um formato mais cônico.

Um dos principais benefícios deste tratamento é que não há necessidade de cirurgia.

A Fundação Boston for Sight tem trabalhado com vários institutos oftalmológicos, nos Estados Unidos, para conseguir maior implementação deste novo tratamento. É importante que os adultos com OI estejam atentos às mudanças na sua visão e caso lhes tenha sido diagnosticada ceratocone e não estejam a fazer tratamentos convencionais, podem conversar com o seu oftalmologista acerca desta nova possibilidade terapêutica para avaliar se ela pode ser considerada no seu caso.

A OIF (Osteogenesis Imperfecta Foundation) já recebeu relatos acerca do sucesso deste tratamento quando aplicado em adultos com OI.

Tim Dombro ficou tão agradavelmente





surpreendido com as suas novas lentes que afirmou "As lentes são maiores do que as lentes vulgares, mas depois de ter aprendido a colocá-las e tirá-las todos os dias, tornaram-se muito mais confortáveis, do que as minhas lentes antigas ", diz: "Voltei a conseguir ver de forma nítida como já não via há muito tempo. Elas tornaram a minha vida mais fácil tanto em casa, como no trabalho" .

In www.OIF.org

"Voltei a conseguir ver nítido como já não vi há muito tempo. Elas tornaram a minha vida mais fácil tanto em casa, como no trabalho. "

Nemours.

Alfred I. duPont
Hospital for Children

12^a Conferência Internacional de OI

11 a 15 de Outubro 2014,
Wilmington, Delaware

OSTEOGENESIS
IMPERFECTA

OI

FOUNDATION

Unbreakable Spirit®

Organização do Nemours Alfred I. du Pont Hospital for Children em colaboração com a OIF (osteogenesis Imperfecta Foundation).

A Conferencia Internacional de OI é uma reunião tri-anual que abre uma oportunidade para médicos e cientistas de todo o mundo apresentarem resultados de trabalhos e inovações no diagnóstico e nos tratamentos da OI e discutirem aspetos básicos da doença e da investigação atual. O encontro internacional de experts representa uma peça fundamental para a descoberta de novos tratamentos e para a identificação de prioridades relativas à estratégias de intervenção global nos doentes. O Dr. Richard Kruse, Diretor do Departamento de Ortopedia e Traumatologia do duPont Hospital for Children, com vasta experiencia em OI, será o anfitrião da Conferência.

A ultima Conferencia Científica de OI decorreu em Dubrovnik, na Croatia, em 2011.

(para profissionais de saúde)

FEIRA DA FAMÍLIA

ERMEZINDE

A APOI esteve na Feira da Família em Ermezinde. Entre convívio, palestras e muita troca de informação, fizemos novos amigos e espalhámos mais informação sobre Osteogénese Imperfeita. Parabéns à Junta de Freguesia pela iniciativa, e à Home Instead pela organização e pelo apoio que deu à APOI.



**Quota de sócio
1€/mês**

Pagamento por depósito direto ou
transferência bancária para a conta de APOI:

NIB: 0035 0709 00000 107330 17

Caixa Geral de Depósitos

Atualize a sua quota, receba em casa o seu cartão de sócio atualizado e usufrua dos benefícios com os nossos parceiros sociais.

Estão isentos do pagamento de quotas os desempregados, pensionistas ou reformados. Envie-nos o comprovativo da sua situação para regularização da sua quota.

APOI na EXPO SAÚDE&TECNOLOGIA 2013

ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DE LISBOA



A Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa (ESTeSL) tem vindo a registar um crescimento assinalável nos últimos anos, ao nível dos seus projetos de formação, investigação e serviços à comunidade. Este crescimento tem sido sustentado através do esforço dos seus recursos próprios e, em muitos casos, em parceria com outras entidades nacionais e internacionais de ensino e investigação.

Com o objetivo de promover o intercâmbio entre o mundo empresarial da saúde e a sua comunidade académica, a ESTeSL e a Associação + ESTeSL promoveram no dia 31 de outubro de 2013 a III Edição da EXPO SAÚDE & TECNOLOGIA, uma exposição de equipamentos, materiais e serviços da área da saúde dirigida à comunidade académica da Escola e a profissionais de saúde.

A APOI esteve presente e levou a Exposição "Volta a Portugal com a OI" ao mundo das tecnologias da saúde como uma forma de divulgar a patologia entre profissionais e alunos.



A "VOLTA" É DE TODOS NÓS!

PROJETO VOLTA A PORTUGAL COM A OSTEOGÉNESE IMPERFEITA



"A Volta a Portugal com OI" este Verão esteve em vários pontos do nosso País sem parar. Passou por Torres Vedras, Faro, Beja, Feira de Moura, pelo Hospital de Santa Maria. Foi um Verão em grande, onde todos juntos e unidos demos a conhecer a OI sempre com um sorriso no rosto, com esperança no olhar partilhando histórias e dando-nos a conhecer tal como somos - INQUEBRÁVEIS

Quando saiu do Hospital Distrital de Beja a Volta resolveu rumar a Este. Percorridos alguns quilómetros instalou--se, imagine-se! na XXX||| FEIRA do ARTESANATO em MOURA e, ali quis permanecer durante os dias 12, 13, 14 e 15 de Setembro.

A Volta deu nas vistas e chamou a atenção do público. Esclareceu dúvidas, distribuiu informação e fez contatos. Por estar junto à fronteira foi visitada pelos «nuestros hermanos» que, como os habitantes de MOURA e seu concelho demonstraram sensibilidade e generosidade. Falou «Portunhol», mas também puxou pelos seus velhos conhecimentos e «arranhou» o inglês.

Ouviu histórias emocionantes, ouviu outras de sucessos, outras de esperança. A Volta não quer parar! Quer andar pelo País consciencializando a sociedade, divulgando a OI e a APOI. Neste sentido solicita que seja divulgada para conhecerem a sua mensagem e ser vista por inúmeras pessoas.

A Volta gostou muito de ir à feira. Fez festa e gostou de ouvir uma criança que ao olhar para as fotografias colocadas nos expositores afirmou :
"- São meninos doentes, mas estão a rir ... também são felizes !"

NÃO DEIXES PARAR A VOLTA

A "Volta a Portugal com a OI" é um projeto nacional de divulgação da doença que pretende envolver os doentes e as famílias por forma a torná-los parte ativa na defesa dos seus interesses.

A "Volta" importa a todos nós!

Ajuda-nos a levar a "Volta" para o hospital mais próximo da tua localidade. Apenas precisamos de um voluntário que leve os expositores do centro de camionagem mais próximo, os monte no hospital e que nos re-entregue o material no final da exposição.

É fácil!!! Tu podes contribuir!

AJUDA-NOS A MANTER A "VOLTA" NA ESTRADA

PELA OI, IMPORTAMOS TODOS NÓS!



CAMPANHAS DE DIVULGAÇÃO

HOSPITAL DE SANTA MARIA E HOSPITAL DE TORRES VEDRAS ACOLHEM A APOI



Quem havida de dizer...

Que a simpatia da D Armanda iria trazer-nos tantas pessoas,... que a Joana e a Marta "mexeram" com os meninos da pediatria,... que a Inês aprego-ou as nossas rifas em troca de uma palavra sobre quem somos...

É com gente assim que se constrói uma imagem, é com gente assim que ouvimos nos corredores: "Olha! Já foste às rifas da Osteogénese???" e desta forma a palavra vai ficando:

Os..

Osteo...

Osteogénese... é difícil de dizer, mas agora já sei o que é! Já não me vou esquecer, é a "doença dos ossos frágeis".

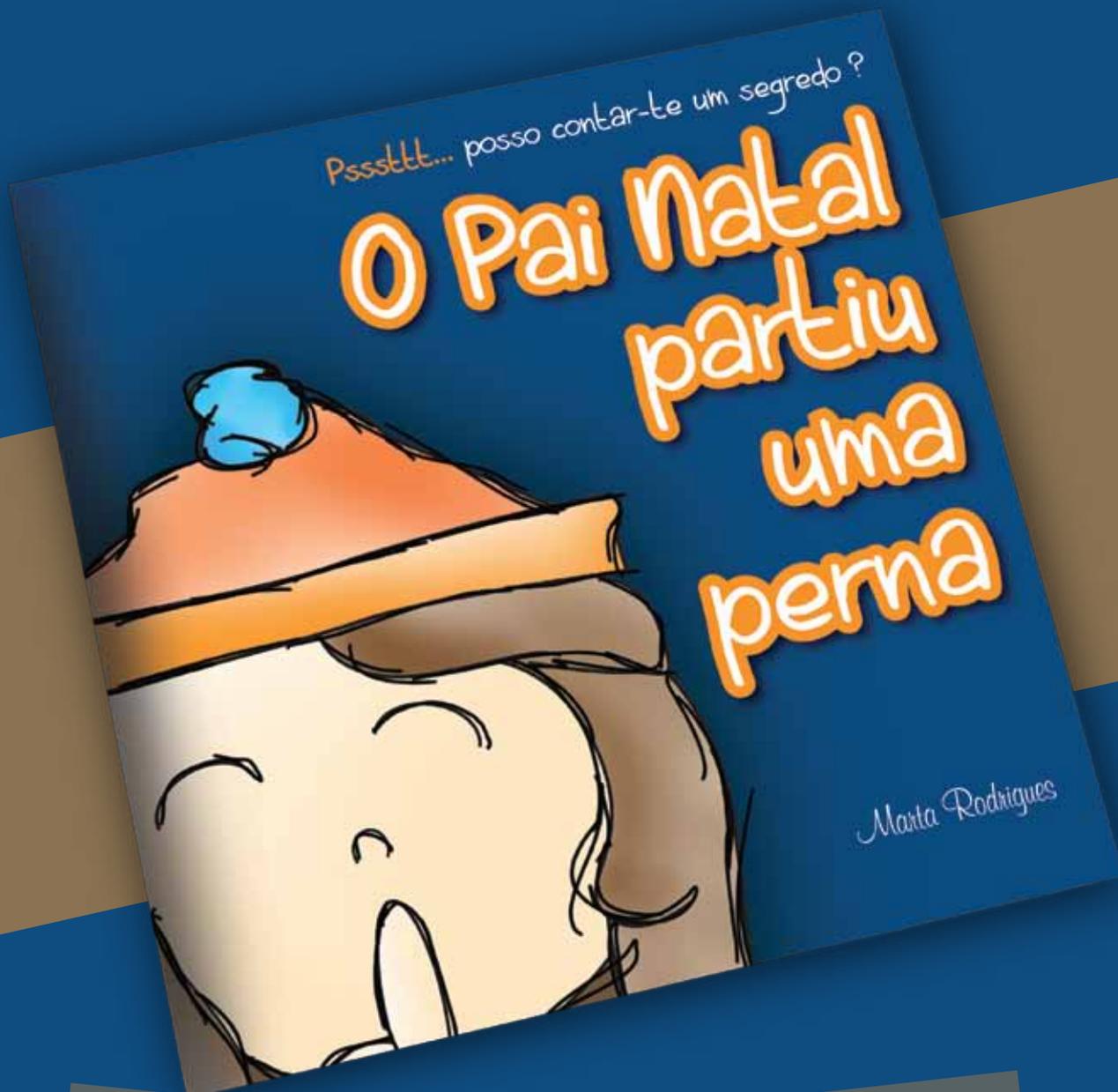


Foi esta a mensagem que agradavelmente se pode escutar pelos corredores do Hospital de Santa Maria durante duas semanas.

O Hospital de Santa Maria, atualmente pertencente ao Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN), tem como Missão importantes funções integradas de prestação de cuidados de saúde, de formação pré, pós-graduada e continuada e de inovação e investigação, constituindo uma unidade essencial dentro do sistema de saúde português. O apoio incontestável que a instituição oferece a associações de apoio a doentes como a nossa permite-lhe ter um papel ativo também como instituição que, não é apenas prestadora de cuidados de saúde, mas também que incentiva e apoia do ponto de vista social os doentes.

O mesmo tipo de apoio revelou o Centro Hospitalar do Oeste, onde esteve patente a nossa "Volta" que mereceu lugar de destaque e visita guiada à "osteogénese Imperfeita" pela Profª Luisa.





**À VENDA NAS LIVRARIAS
OU NA SUA ASSOCIAÇÃO**

Contacte:
a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Produção



Apoio



GODÉ
Arte e Design



LIVRO – O PAI NATAL PARTIU UMA PERNA!

*Era uma vez, eram duas, eram três...
Eram as vezes que tu quiseres, porque esta história
pode repetir-se vezes sem conta e o herói podes ser tu!*

*Deixa-te levar pela tua imaginação, ela ajuda-te
a acreditar e a manter vivos os teus sonhos.
Porque não existem limites para sonhar...
tu só tens que acreditar... tu és Capaz!*

Esta história nasceu quando uma menina com OI, de 8 anos se viu subitamente isolada da escola e dos amigos, em plena época de Natal e a viver um processo traumático e doloroso de uma fratura complexa. Internada no hospital exprimiu a sua angústia escrevendo uma história de igualdade de direitos, de felicidade e de condição. "O Pai Natal partiu uma perna..." reflete, através da visão inocente de uma criança, a forma como qualquer pessoa (até mesmo o Pai Natal) está exposta a condições de deficiência e como cada um de nós, mesmo tendo uma deficiência, pode ser capaz de tudo (até mesmo substituir o Pai Natal).

Esta história, transformada agora num livro infantil, estimula a interiorização de conceitos de igualdade de direitos, de condição e de autonomia, e também incentiva a integração social, o respeito, a autoestima e o desenvolvimento de competências artísticas e culturais para os portadores de OI.

Esta obra representa um bom exemplo de participação ativa e inclusão social, ainda mais tratando-se de uma obra que nasceu de uma criança.

Convidamo-vos, por isso a participar neste projeto, lançado em plena época natalícia, através da sua divulgação e dinamização.

A obra "O Pai Natal partiu uma perna..." constitui um veículo pedagógico, quer de valores morais da sociedade, quer sobre Osteogénese Imperfeita

(facilitando a sua compreensão sobretudo nas camadas mais jovens), da criação de estratégias de coping para as crianças com OI e um estímulo à leitura para todas as crianças e adultos de uma maneira geral.

Esta história, escrita há quatro anos, foi divulgada através da e-newsletter (digital) da APOI e distribuída por todos os seus sócios e colaboradores. O feedback recebido encorajou-nos a traduzi-la para Inglês e enviá-la sob a forma de "e-postal" para as associações congéneres de todo o mundo. Felicitações e



cumprimentos chegaram de vários Países, tendo a associação de OI da China, "China-Dolls", publicado a história em mandarim. A aceitação internacional e o reconhecimento dos valores atrás descritos serviram de impulso para a APOI tentar obter os meios necessários para fazer chegar esta história de coragem e igualdade junto de toda a população e muito em particular de outras crianças "diferentes", "raras" ou com "dificuldades".

Acreditamos que a participação do INEM neste

livro reforçará a componente pedagógica da obra, permitindo às crianças aprender o que fazer quando se deparam com uma situação súbita de acidente ou doença.

Espera-se que este livro possa servir como um agente facilitador da interiorização de conceitos de igualdade, desenvolvimento de competências, autoestima e respeito pela diferença, peças fundamentais de uma sociedade em evolução.

O Instituto Nacional de Emergência Médica - INEM ensina-te:

O que deves fazer EM CASO DE EMERGÊNCIA

NUNCA FAÇAS TELEFONEMAS DE BRINCADEIRA PARA O 112
(enquanto alguns brincam e ocupam as linhas de emergência,
outros podem realmente precisar de ajuda e não a têm)
SE ASSISTIRES A UM ACIDENTE, OU A ALGUÉM FICAR DOENTE DE REPENTE, DEVES:

- 1- Procurar rapidamente ajuda de um adulto. Se não estiver nenhum adulto por perto dirige-te ao telefone mais próximo e liga o número "112", que é para onde devemos ligar sempre que precisamos de ajuda;
- 2- Explicar o que se passa: se foi um acidente, se há um incêndio, se alguém foi atropelado...;
- 3- Dizer o número do telefone de onde estás a ligar. Assim, se a chamada cair os serviços de emergência podem ligar-te de volta;
- 4- Explicar o sítio onde te encontras e se possível indica pontos de referência, para ser mais fácil a equipa da ambulância chegar ao local;
- 5- Dizer quantas pessoas precisam de ajuda;
- 6- Dizer a idade aproximada dessas pessoas;
- 7- Tenta saber quais são as queixas principais dessas pessoas e se não conseguires descreve o que vês: se vês sangue, se a pessoa está acordada, se está caída e não responde, ou se alguém não respira.

**ESTAS INFORMAÇÕES SÃO MUITO IMPORTANTES,
PODEM AJUDAR A SALVAR UMA VIDA!**

Queres saber mais sobre o que fazer em caso de emergência?
Visita o site www.inem.pt/inemkids/

OI NO VIETNAM

O NASCER DE UMA ASSOCIAÇÃO

CLAN é uma organização não-governamental (ONG) sem fins lucrativos, com sede na Austrália, mas que se dedica-se a promover a melhoria da qualidade de vida a crianças de todo o mundo, que vivem com doenças crónicas, em países pobres e sem recursos, para que estas possam ter as mesmas oportunidades das crianças dos países seus vizinhos (mais ricos).

O Projecto OI 2013 começou quando este grupo apoiou a deslocação de uma equipe especializada em OI da Austrália ao Vietnam.

Depois de uma visita inicial ao Hospital Pediátrico 2 (HP2) na cidade de Ho Chi Minh, onde o Prof. Munnse o Dr. Quynh se dedicaram a debater alguns dos problemas mais específicos dos doentes com OI e em particular alguns casos clínicos, seguiu-se a organização de uma ação de formação para profissionais de saúde que envolveu mais de 80 participantes. A partir daqui a equipa viajou para Hanói, onde teve oportunidade de fazer sessões de treino prático aos profissionais de saúde do Hospital Pediátrico Nacional (HPN). Muitos profissionais de saúde participaram e estavam ansiosos para interagir com os especialistas visitantes para saber mais sobre os modelos e as formas de abordagem multidisciplinar utilizadas na Austrália.

Em paralelo, o HPN recebeu também a segunda reunião do Clube da OI (associação de OI do Vietnam), realizada no dia 9 de maio, que contou com a participação de cerca de 75 famílias. Com o propósito de sensibilizar as famílias para a efeméride do Dia Internacional da OI (International Wishbone Day), esta reunião foi marcada numa data próxima do evento, lembrando os participantes da importância de celebrar o dia de consciencialização para a OI, que se realiza a 6 de Maio de cada ano.

Famílias inteiras participaram neste encontro vindas de todo o Vietnam para aprender mais sobre OI, sobre os tratamentos e sobre as formas como podem ajudar os seus filhos a melhorar.



O dia começou com a exibição de um videoclip com uma música muito alegre e "poderosa" sobre OI, gravada por Nguyen Phuong Anh, uma jovem com OI do Vietnam, cheia de vida, muito ativa e atarefada. (<http://www.youtube.com/watch?v=XSbR2AiwWN8>).

A canção foi escrita por Jessamine Rhea, uma grande amiga do "Filippino OI Support Network Group". As palavras servem como um enorme incentivo e otimismo aqueles que vivem com OI. Phuong Anh tornou-se conhecida ao participar no programa de televisão "Got Talent Vietnam" (Portugal também já teve uma edição: ("Portugal tem Talento")), e os participantes da reunião ficaram encantados por poderem tê-la a cantar uma canção especialmente dedicada a estas famílias.

Link: <http://www.youtube.com/watch?v=XSbR2AiwWN8>
Outro vídeo exibido durante o encontro foi criado a partir de fotos da primeira reunião do Clube de OI, que



se tinha realizado em Novembro de 2011 e as muitas crianças da plateia ficaram encantadas ao rever-se na tela:

Link: <http://www.youtube.com/watch?v=m8gxKz-p5yc> CLAN

A realização destes vídeos não seria possível sem o apoio da empresa de multimédia C3Vietnam que realizou as filmagens e os produziu.

As famílias da reunião do Clube da OI também tiveram oportunidade de conviver e socializar durante o almoço. No final do dia fizeram-se eleições para a Direção do Clube e oficializou-se o nascimento de mais uma associação de OI, havendo ainda oportunidade para discutir os problemas enfrentados pelas famílias. Fica agora a esperança que as ações de formação realizadas aos profissionais de saúde, a ligação com os especialistas da Austrália e a criação de uma estrutura de apoio para os doentes e suas famílias, venha a promover as mudanças necessárias, quer nos tratamentos, quer na abordagem global da OI, com consequente melhoria da qualidade de vida das crianças.

Os meios de comunicação social também estiveram presentes, reforçando a publicidade relativa ao facto dos bifosfonatos não estarem disponíveis no Vietnam para administrar às crianças com OI.

Alegria e OI

PODEM AS PESSOAS COM OI ESTAR TRISTES?

Resumo da apresentação feita no 1st International Meeting on Psychosocial Aspects of Osteogenesis Imperfecta "Fragile bones, unbreakable spirit?",

Lisboa, 26 a 28 Outubro 2012,

"As pessoas com OI têm incapacidades graves – mas apesar disso são tão vivas e alegres"... "nunca vi tanta alegria, esperteza e animação num encontro de doentes como num congresso de OI",... "Bem, não podemos falar do seu corpo, mas em relação à sua mente, ela é brilhante!"...

Comentários como estes todos os portadores de OI já ouviram em algum momento da sua vida, habitualmente seguidos de teorias acerca de aspetos comuns à "personalidade" das pessoas com OI, que incluem inteligência superior à normal, vivacidade, expressividade e assertividade. O estereótipo da pessoa com OI "sempre contente" acaba por sobressair no quadro geral da doença.

O estereótipo da pessoa com OI "sempre contente" acaba por sobressair no quadro geral da doença.

Para a maior parte das pessoas, este é um fenómeno interessante, pois representa uma contradição absoluta relativamente aos desafios físicos a que a doença permanentemente obriga como a dor das fraturas das cirurgias. Alguns especialistas médicos, inclusive, já especularam acerca da presença de "um gene da boa-disposição" que deve ser comum a todos os portadores de OI.

Eu, pessoalmente, acho a ideia de uma causa biológica para a "Euforia da OI" demasiado simplista dado que nem todos os portadores de OI são semelhantes. Deve haver pelo menos alguns fatores sociais que são capazes de despoletar esta "euforia genética", e então poderemos passar a perguntar quais são as causas destes fatores sociais.

Podemos também, descartar facilmente esta noção da pessoa com OI "sempre feliz" e encara-la como um preconceito ou discriminação positivo, como um fenómeno de compaixão por parte de estranhos. Ver uma pessoa com OI rir ou sair à noite, por exemplo, compromete a sua assunção de que viver com OI é apenas lidar com a dor e o sofrimento. Portanto, há

supostamente algum "mistério" subjacente a essa "conquista notável" de ser feliz quando deveria estar realmente num estado de depressão constante. Este sentimento antagónico é frequentemente sentido pelas pessoas ditas "normais" em relação às pessoas com deficiência, atribuindo-lhe como que um tipo de "heroísmo carismático".

No entanto, enquanto penso que não me devo debruçar muito sobre a teoria de que existe um "gene especial", também penso que não devemos assumir que se trata apenas de preconceito positivo. Tenho que admitir que parece haver uma certa universalidade no que diz respeito à visão das pessoas com OI "sempre alegres e vivazes".

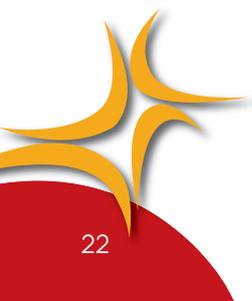
Sendo uma pessoa com OI e ainda por cima psicóloga, sinto que tanto eu como a maior parte dos meus amigos com OI temos algumas semelhanças. Sinto-me em família quando participo das reuniões da Associação de OI, não apenas porque todos temos um aspecto semelhante. A antropóloga Joan Ablon, que fez entrevistas a 55 adultos americanos com OI, confirma esta observação mesmo sabendo que em simultâneo se trata de um estereótipo (Ablon, 2010).

Quase todas as pessoas entrevistadas pareciam estar, quase todo o tempo, emocionalmente "para cima". Ao comparar os resultados destas entrevistas com as que tinha realizado a outros grupos de auto-ajuda relacionados com outras patologias, ela comprovou estes espetaculares mecanismos de "coping" (adaptação) das pessoas com OI – resiliência, como ela preferiu chamar-lhe.

Por isso, de facto, parece haver algum benefício em viver e crescer nesta circunstância especial que é "ter OI", quando optamos por usar a euforia e o humor como uma estratégia para nos integrarmos no mundo exterior, como muitas pessoas com OI fazem.

Apresento-vos algumas ideias acerca deste assunto, de forma reduzida e esquemática, mas que de forma alguma devem ser encaradas como regras, pois não poderei comprová-las cientificamente apesar de achar que deveria ser feita mais investigação nesta área. Primeiro que nada, deixem-me relembrar-vos que o humor e a boa-disposição ajudam a ultrapassar as dificuldades. Parece funcionar como um antagonista do medo, ajudando a ganhar autocontrolo e consolo, por isso alguns terapeutas usam o humor como uma técnica terapêutica.

O medo e a ansiedade são sentimentos com os quais as pessoas com OI lidam constantemente, seja pelo medo das próprias fraturas, das cirurgias e da dor, seja pelo medo e insegurança de ser diferente no seu



aspeto visual perante os outros ou de ter que viver com dificuldades físicas acrescidas.

Vários psicólogos e sociólogos têm descrito as pessoas com deficiências visíveis ou aparência diferente como símbolos sociais da "dependência", "dor" e "sofrimento". Muitos deles rejeitam este estigma, mas têm que lidar com ele do ponto de visto social. O humor vem ajudar de duas formas:

- Serve como um meio imediato de recusa do estereótipo "dor e sofrimento";
- Ajuda a descontraír as pessoas ditas "normais", mostrando-lhes que não há que ter preocupações ou sentimentos de culpa quando encontram uma pessoa com deficiência "feliz".

Muitas pessoas com OI parecem ser particularmente eficientes no uso desta técnica de controlo da ansiedade e insegurança do mundo exterior.

Como todas as pessoas com deficiências visíveis (e muitas que não são visíveis) estão habituadas a ser rotuladas com estereótipos negativos e de piedade, mas nem todas usam o humor como técnica de "contra-ataque", podem encontrar-se outros fatores associados ao "ter que crescer com OI".

Para mim, o mais impressionante neste contexto é a multiplicidade de trauma a que as pessoas com OI estão sujeitas, seja pelas fraturas, pela dor intensa, pelas hospitalizações ou pelas cirurgias, pelo que poderíamos especular acerca de se o humor funcionaria como uma estratégia positiva de coping para enfrentar os traumas e re-traumas com que vivemos.

Ao nascer com uma deficiência, as crianças também têm que enfrentar os sentimentos de tristeza ou desilusão dos seus próprios pais, por terem uma criança "imperfeita".

O humor e "uma cara feliz" podem ser uteis para animar pais e consolá-los relativamente às fraturas logo desde uma tenra idade. Enquanto muitas estratégias de coping como estas funcionam bem nas pessoas com OI, também podem trazer alguns perigos que não devem ser descurados. A euforia e alegria só se conseguem manter à custa de não encarar a dor relacionada com o trauma, a angústia e a identidade de "ser diferente".

A euforia e a alegria só se conseguem manter à custa de não encarar a dor relacionada com o trauma, a angústia e a identidade de "ser diferente".

Como a angústia nunca pode ser completamente eliminada, o indivíduo têm que fazer um duplo esforço para conseguir manter a alegria. Estes esforços podem, em algumas circunstâncias, tornar-se extremos e não ser eficazes, porque "mesmo" as pessoas com OI podem ficar deprimidas, tristes e asoberbadas de sentimentos com que ainda não tiveram oportunidade de aprender a lidar.

Ser feliz e alegre é uma coisa estupenda! Representa, nos indivíduos adultos, uma fonte de força e uma estratégia de coping muito positiva. Torna a vida com OI muito mais fácil de encarar e mais recompensadora. Devemos valorizar esta capacidade, desde que não esqueçamos de manter espaço para os sentimentos contrários.

Rebecca Maskos, Alemanha

Recomendação de leitura:

Joan Ablon (2010) „Brittle Bones, Stout Hearts and Minds: Adults with Osteogenesis Imperfecta“, Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers



PLANOS DE FORMAÇÃO EXTERNA

O INR,IP conta com a sua participação em prol de uma cidadania ativa!

O Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P., convida todas as pessoas com deficiência, suas famílias, técnicos de Organizações não governamentais da área da deficiência e estudantes, a participar nas ações de sensibilização e formação do seu plano de formação externa.

Este plano tem como objetivo sensibilizar, mobilizar e capacitar todas as pessoas, para a promoção da igualdade de oportunidades e dos

direitos das pessoas com deficiência e constituir-se como instrumento de formação de cidadãos para o pleno exercício de cidadania.

Esteja atento às próximas ações de formação, <http://www.inr.pt/>

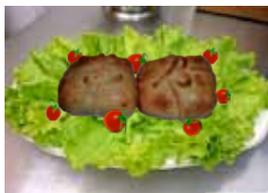
Momentos SaborOSSOS

RECEITAS PARA OSSOS SAUDÁVEIS

Presentinhos de Borrego com Castanhas

Ingredientes (4 pessoas):

50ml azeite
1 cebola média
200g perna de borrego picada
75g castanhas descascadas
100ml natas
50ml leite
sal qb
tomilho qb
1 embalagem de massa quebrada
1 gema de ovo batida



Preparação

- pica-se a cebola que se refoga com o azeite;
- junta-se o borrego picado e as castanhas e deixa-se fritar um pouco, tentando soltar a carne o mais possível,;
- de seguida juntam-se as natas e o leite deixando estufar em lume muito brando;
- da massa quebrada cortam-se 4 tirinhas que se reservam para fazer os "laços dos presentes". A restante massa divide-se em quatro de forma a colocar o recheio de carne no centro;
- dobra-se como se fosse um embrulho e coloca-se a fita de massa em volta como se fosse um laço;
- pincelam-se os embrulhos com a gema de ovo e vão ao forno para cozer e dourar a massa;
- sirva em prato enfeitado a seu gosto

Tronco de Natal de Bacalhau

Ingredientes (4 pessoas):

2 postas de bacalhau
800g batatas de cozer
1 ramo de salsa
2 ovos
sal qb
pimenta qb
noz moscada qb
1 molho de grelos
2 dentes de alho
75ml azeite



Preparação

- cozem-se as postas de bacalhau e as batatas;
- retira-se a pele e as espinhas e desfia-se o bacalhau;
- esmagam-se as batatas e junta-se o bacalhau desfiado, os ovos, a salsa picada e os temperos, misturando-se tudo;
- estende-se a massa em cima de uma folha de prata com forma rectangular;
- cozem-se os grelos e escorrem-se muito bem de maneira a retirar toda a água possível;
- salteiam-se os grelos com o azeite e os dentes picados, espalhando-os depois por cima da massa de bacalhau;
- enrola-se a massa como se fosse uma torta e vai ao forno moderado até alourar.

Truques e Ideias para a sua

Nesta altura de excessos é fundamental não esquecer que a fruta é uma fonte natural de vitaminas, essenciais para o bom funcionamento do organismo. Apresente-a de forma apelativa e fará as delícias de miudos e graúdos!

**Bom Apetite
e um saudável Natal**



Crumble de Maçã

Ingredientes (4 pessoas):

1kg maçã royal gala
25g açúcar mascavado
2 paus de canela
100g farinha integral
50g açúcar mascavado
50g manteiga à temperatura ambiente (importante)
canela em pó qb



Preparação

- descascam-se as maçãs e partem-se em pedaços médios;
- estufam-se as maçãs com o açúcar, os paus de canela e umas gotas de água até ficarem moles o suficiente para se tornarem numa massa;
- verte-se a massa de maçã numa travessa que possa ir ao forno;
- numa tigela juntam-se os restantes ingredientes e amassam-se até formarem uma espécie de areia que se coloca por cima das maçãs;
- leva-se ao forno para dourar.

FAZ OS TEUS ENFEITES



Sízélia Fragoso é artesã há mais de 20 anos. Com vasta experiência em artes decorativas, esta amiga da APOI tem formação em áreas específicas destas artes como a cerâmica, a pintura decorativa, a pastas de modelar, a decoração interiores, patchwork, etc...

Atualmente a sua loja "ZeliArte" dispõe também de um atelier onde a Sízélia é formadora, organiza workshop's e dá aulas individuais das diversas técnicas.

Nessa edição, a Sízélia estimula-nos a pôr à prova a nossa imaginação, aproveitando esta época de maior convívio familiar para fazermos os nossos próprios enfeites de Natal.

Siga as Dicas! **BOLINHAS DE NATAL**

Vai precisar de:

bolas de esferovite de vários tamanhos
fitas de cetim com diversas cores
alfinetes de cabeça coloridos
tesoura



1. Comece por cortar uma fita que dê a volta à bolinha, mas que fique mais comprida (para depois servir para a pendurar). Fixe-a à bolinha, sobrepondo as pontas e usando um alfinete.



2. Corte vários bocadinhos de fitas com cerca de 3 cm, de cores variadas .



3. Dobre estas fitinhas em três e espete no centro um alfinete de cabeça colorido.



4. Fixe este alfinete na bolinha de esferovite e comprima bem.



5. Repita os passos anteriores utilizando cores variadas tanto para as fitas como para os alfinetes de cabeça.

NOTA: Pode substituir as fitinhas por pequenos pedacinhos de tecido e os alfinetes de cabeça coloridos por alfinetes normais espetados numa lantejola colorida

BOM TRABALHO!

ZeliArte®

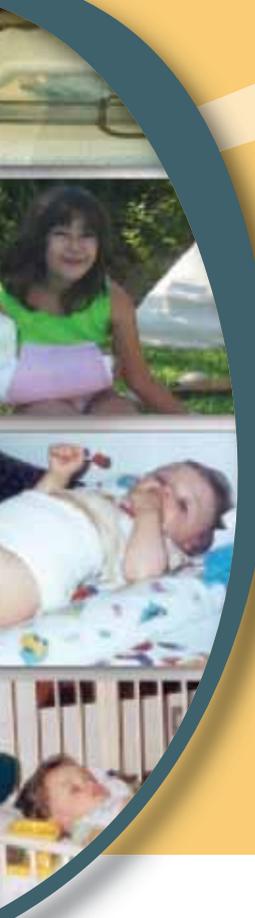
Aguardo a sua visita:

Avenida de Fitaes nº13 lj B
2635-Rio de Mouro
Telf.219161866

www.zeliarte.com
zeliarte@net.novis.pt

Facebook : Sízélia Fragoso- Zéliarte





Osteogénese Imperfeita!

É uma doença rara, congénita e hereditária do tecido conjuntivo.

Caracteriza-se por grande fragilidade óssea, levando a frequentes fraturas, quer espontâneas, quer por traumatismos mínimos. As deformações ósseas também são uma constante, por um lado devido às fraturas e por outro, pelo encurvamento progressivo dos ossos.

Apresenta-se em diferentes formas clínicas, com características e prognósticos bastante heterogéneos. Alguns doentes podem ter poucas fraturas ao longo da vida, e outros podem chegar a ter centenas. No entanto, A maior parte dos portadores de OI, está situada entre estes dois extremos: são, na sua infância, crianças de constituição física pequena, inteligência normal ou superior à normal, muito vivas e capazes de se adaptar bastante bem às suas limitações físicas.

COMO AJUDAR A



1. Fazer uma encomenda!

Seleccione os produtos que pretende adquirir e contacte a APOI em, a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

AO VALOR DA ENCOMENTA
ACRESCEM PORTES DE CORREIO

2. Ajudar a construir a casa!

- contribua com um tijolo – 10€
- contribua com uma telja – 15€
- contribua para a pintura – 5€
- contribuição de outro valor

*caso seja uma empresa e pretenda contribuir com bens ou serviços, contacte

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

3. Tornar-se Sócio!

Preencha a ficha a baixo e envie por correio:

APOI (Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB; 2695-005 Sacavém)

ou por email:

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com



Ficha de Sócio

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____

BI OU CARTÃO DO CIDADÃO: _____

VALIDADE: _____ ARQ. IDENT: _____

Nº CONTRIBUINTE: _____

MORADA: _____

CÓDIGO POSTAL: _____

TELF. CASA: _____

TLM: _____

EMAIL: _____

HABILITAÇÕES: _____

OBSERVAÇÕES: _____

É PORTADOR DE OI? _____

É FAMILIAR DE PORTADOR DE OI? _____

OUTRO? QUAL? _____

ASSINATURA:

Quota 1€ /mês

APOI - NIB: 0035 0709 00000 107330 17

GODÉ

Arte e Design



DESIGN GRÁFICO

Marcas | Cartões de visita

Papéis de carta | Envelopes | Flyers

Brochuras | Catálogos | Convites | Newsletters

Ementas/Menus | Cartazes | Mupis | Outdoors

Lonas | Montras | Sinalética

Decoração de Viaturas | Vinis | Sites

Galerias Parede Plaza
Avenida República 1289
2775 Parede, Portugal
Loja 29

tlf: 214 575 347
geral@gode-com-cor.pt
www.gode-com-cor.pt

