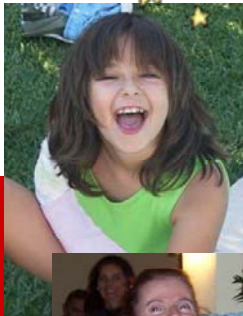


# bol **O**/tim 2



associação portuguesa de  
osteogénese imperfeita



## INDICE

- . Mais um ano chega ao fim!...
- . Breves/curiosidades
- . Nasce mais uma esperança
- . Cuidar a criança co OI no Hosp D. Estefânia
- . Projecto "Making-friends"
- . Sua florita murcha!
- . ...o nosso amor é tão forte como o teu!
- . O meu nome é Miguel...
- . Rheinsberg 2009 – "OI in Motion"
- . Momentos saborosos
- . ...o Pai Natal tem OI!

## Mais um ano chega ao fim !...

É Natal!

Época de sonhos, esperanças renovadas e mensagens trocadas com carinho e amizade. É tempo de alegria, de paz, felicidade e muito amor .

São datas como esta que nos fazem perceber que a amizade e o apoio não se perdem com a distância.

Ao longo deste ultimo ano, a APOI tem desenvolvido todos os esforços para continuar a divulgar a OI e estimular o interesse publico e profissional pela doença.

Relembro que o nosso lema é que somos “uma associação de todos e para todos” e como tal continuaremos a contar com todas as vossas sugestões e iniciativas para em conjunto podermos construir um futuro melhor, pois:

***Não existem limites para nossos sonhos, basta acreditar!***

Que o espírito de entre-ajuda e a esperança sejam as luzes que vos iluminam nesta época de reflexão.

Feliz Natal e um Ano de 2010 cheio de paz e saúde.

M Céu Barreiros  
Comissão Instaladora da APOI



Não deixes que um osso partido te estrague o Natal!

Ana Augusto  
16 anos  
Guarda

Ana Augusto

# accessible



Nossos Serviços:

A Accessible Portugal é a primeira agência de viagens em Portugal vocacionada para pessoas com mobilidade reduzida. Desde a sua criação, em 2005, já proporcionou estadias e tours em Portugal e Espanha a mais de 2000 turistas, oriundos dos Estados Unidos, França, Alemanha, Reino Unido, Canadá e Espanha. Desde a típica casa de fados até ao salto de pára-quedas ou à viagem em balão de ar quente, a Accessible Portugal tem permitido aos turistas com mobilidade reduzida o contacto com a realidade do nosso País, sem limites nem barreiras.

A partir de 2008, a **Accessible Portugal** começou a disponibilizar os seus serviços aos turistas portugueses, tanto para programas em Portugal como no estrangeiro. O sucesso alcançado até agora junto dos turistas estrangeiros permite antever uma boa recepção junto do público-alvo português, das suas famílias e amigos, permitindo-lhes passar a viajar sem limites e sem barreiras.

## Michel Petrucciani

Nascido a 28 de Dezembro de 1962, Michel Petrucciani ultrapassou as dificuldades da osteogenese imperfeita, tornando-se um famoso pianista. Com grande influencia inicial de [Bill Evans](#) e de [Keith Jarrett](#), Petrucciani desenvolveu um estilo próprio, que segundo os especialistas, era admirável e inconfundível. Começou a sua carreira tocando na banda da família, juntamente com o seu pai guitarrista e o seu irmão baixista. Aos 15 anos, teve a oportunidade de tocar com [Kenny Clarke](#) e [Clark Terry](#), e aos 17, gravou o seu primeiro disco. Petrucciani fez uma tournée por França, em dueto (1980) com [Lee Konitz](#) e em 1982 mudou-se para os EUA. Na altura, conseguiu persuadir [Charles Lloyd](#) para que não se reformasse e juntou-se ao seu quarteto para uma tournée que beneficiou a relação entre os dois artistas. Petrucciani foi um artista famoso nos EUA, geralmente tocando e quarteto mas também com apresentações como solista. Em 1986 gravou em Montreux com [Jim Hall](#) e [Wayne Shorter](#); Apesar da capacidade admirável de Petrucciani para se superar em relação às dificuldades da sua doença, a sua forma de estar e tocar valiam por si próprias; Morreu a 6 de Janeiro de 1999, devido a infecção pulmonar.



## Frágil

de [Jodi Picoult](#)



*Tudo pode quebrar.  
mas algumas coisas doem  
mais do que outras.*

Willow, a linda, muito desejada e adorada filha de Charlotte O'Keefe, nasceu com osteogénese imperfeita - uma forma grave de fragilidade óssea. Se escorregar e cair pode partir as duas pernas, e passar seis meses enfiada num colete de gesso. Depois de vários anos a tratar de Willow, a família enfrenta graves problemas financeiros. É então que é sugerida a Charlotte uma solução. Ela pode processar a obstetra por negligência - por não ter diagnosticado a doença de Willow numa fase inicial da gravidez, quando ainda fosse possível abortar. A indemnização poderia assegurar o futuro de Willow. Mas isso implica que Charlotte tem de processar a sua melhor amiga. E declarar perante o tribunal que preferia que Willow não tivesse nascido...

### Críticas de imprensa

"Picoult (...) tece uma teia de narrativas paralelas para expor temas como esperança, arrependimento, identidade e família, que conduzem às reviravoltas finais que são a sua imagem de marca."  
Publishers Weekly

"Frágil é uma narrativa fantástica, com personagens fortes, um processo judicial que nos enreda e bons conhecimentos do contexto médico."  
The Washington Post

"Não consegui parar de ler e ficou-me na cabeça muito depois de ter terminado."  
Observer

"Soberbo, complexo e terrivelmente realista."  
The Times

# Nasce mais uma esperança...

## A evolução tecnológica no milagre da vida

Pela primeira vez na Espanha, nasceu um bebé livre de osteogénese imperfeita, mais conhecida por doença dos “ossos de vidro”, através da aplicação de técnicas de diagnóstico genético pré-implantacional (DGP).

A bebé, uma menina nascida na segunda-feira em Alicante, conseguiu “enganar” esta patologia genética, da qual a sua mãe e outros familiares eram portadores. Esta doença leva a múltiplas fracturas, desde o nascimento e que se estendem ao longo da vida adulta.

Se um dos pais é portador, há 50% de probabilidade de que a criança nasça com o problema.

O processo começou quando, em Fevereiro de 2006, a empresa “Genoma Systems” recebeu amostras de sangue da mãe para o estudo de um possível caso de osteogénese imperfeita. Três meses depois, encontrou-se uma mutação num gene do COL1A, responsável pela patologia.

Após comprovar que os restantes familiares sofriam da mesma mutação, planeou-se, junto com o Centro de Reprodução Medicamente Assistida (CREA) de Valencia o DGP como sendo o melhor método para interromper o ciclo de transmissão da doença e iniciou-se o tratamento para conseguir obter os embriões. A partir dos embriões obtidos, seleccionaram-se aqueles que estavam livres da mutação e, em Dezembro de 2007, implantaram-se na mãe dando início à gravidez.

Xavier Vendrell, da empresa “Genoma Systems”, afirmou ontem que este caso mostra como se está a alargar o espectro de doenças que podem ser detectadas e controladas através do DGP.

*In Jornal Publico.es, de 05.08.08*

A Técnica de DGP tem sido usada várias vezes na Osteogénese Imperfeita.

Esta técnica resulta da combinação de testes genéticos + fertilização in vitro + selecção de embriões.

As técnicas vistas de uma forma isolada, não representam propriamente uma novidade, o que traz uma inovação na tecnologia é a forma como elas são combinadas em torno de um objectivo comum – eliminar uma patologia.

O procedimento inclui:

- 1: determinação da mutação/patologia presente na família;
- 2: obtenção de um número de óvulos e espermatozoides do casal que pretende ter o bebé;
- 3: os óvulos são fertilizados In vitro, resultando em vários embriões – na OI com padrão de transmissão genética dominante, 50% destes embriões terão a mutação e os outros 50% estarão livres da mutação;
- 4: após alguns níveis de divisão celular, os embriões terão um número de células suficiente para que se possa retirar uma célula de cada um;
- 5: são realizados testes genéticos a cada uma destas novas células para reconhecer as que estão livres da mutação;
- 6: os embriões que são diagnosticados como estando livres de OI são implantados na mãe;
- 7: se se conseguir levar a cabo a gravidez, o bebé nasce livre de OI

Actualmente, o DGP na OI está ainda a dar os primeiros passos e deve ser encarado com alguma prudência. Fica, no entanto, mais uma esperança para a judar a controlar a transmissão da doença.

*Revisto pela Prof<sup>a</sup> Heloísa Santos  
Conselheira de Génética da APOI*

# “Cuidar a Criança com Osteogénese Imperfeita no Hospital Dona Estefânia”

**Alves, Maria do Carmo\***

**Namora, Anabela\***

**\*Enfermeiras do Hospital D.Estefânia, (CHLC) Serviço de Ortopedia**

A equipa de enfermagem do serviço de Ortopedia do Hospital Dona Estefânia, após proposta do Dr. Cassiano Neves (Director do Serviço), deu início a um projecto com o objectivo de estabelecer parcerias entre toda a equipa multidisciplinar, conseguindo que todas as crianças com Osteogénese Imperfeita (O.I.), referenciadas ao Hospital Dona Estefânia (H.D.E.), realizassem o tratamento com Pamidronato dissódico, de acordo com o protocolo estabelecido. Este desafio tinha também como objectivos: desenvolver cuidados de maior qualidade, centrados na criança e família e contribuir para a redução de internamentos, facilitando o processo de integração familiar, profissional e social da criança/família, com melhorias evidentes na sua qualidade de vida.



Hospital de Dona Estefânia

## O que é a “Osteogénese Imperfeita”(O.I.)?

A O.I. também é conhecida como “doença dos ossos de vidro”, verificando-se “imperfeição na formação do osso”, sendo classificada como relativamente rara, é transmitida geneticamente, na maioria dos casos, de pais para filhos.

Para diagnosticar a O.I. existem alguns

exames complementares de diagnóstico, como a ecografia fetal, que pode mostrar, nos casos mais graves, múltiplas fracturas *in útero*. Com o avanço das técnicas de Biologia Molecular, surgiram os testes genéticos, que, com a história clínica de múltiplas fracturas que ocorrem com pequenos traumatismos ou mesmo sem nenhuns, e com outras manifestações clínicas (tabela 1) podem confirmar o diagnóstico de O.I.

### Características clínicas de OI mais frequentes

fragilidade óssea  
surdez  
escleróticas azuladas  
pele fina  
dentinogênese imperfeita  
rosto em forma triangular  
baixa estatura  
deformidade da coluna vértebra  
dor

Tabela 1- Características clínicas da OI

### Em que consiste o tratamento da O.I.?

No que diz respeito ao tratamento para O.I., não existem *guidelines* definidas. Na maioria dos casos, o tratamento é médico, através da administração de "Bifosfonatos", via endovenosa, nomeadamente o que é utilizado no Hospital Dona Estefânia, o Pamidronato dissódico. Esta terapêutica permite diminuir a taxa de reabsorção do osso (os nossos ossos são remodelados diariamente consoante as nossas necessidades em cálcio e fósforo), o que leva a um aumento da densidade óssea, e consequentemente, a uma diminuição do número de fracturas e dores ósseas.

No caso de fracturas de repetição, deformações ou má consolidação das fracturas, está aconselhado o tratamento cirúrgico, que consiste na introdução de cavilhas metálicas (telescópicas), no canal medular dos ossos longos, dando-lhes assim uma maior resistência.

Assim, a criança/família para realizar o tratamento, seja este médico ou cirúrgico, necessita de ser hospitalizada, sendo que, o hospital *"deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do*

*equipamento, quer no do pessoal e segurança"* (artigo 7º da Carta da Criança Hospitalizada).

Deste modo, é através do cuidar estas crianças/famílias no serviço de Ortopedia que o enfermeiro, como elo de ligação na equipa multidisciplinar tem a preocupação de evitar os aspectos negativos da hospitalização. Estas crianças/famílias são elementos chave e parceiros da equipa multidisciplinar e contribuem para que esta seja uma experiência positiva.

### O nosso Projecto...

Em 2008 demos os primeiros passos na criação de um projecto que intitulamos "A criança com OI... crescer com solidez... passo a passo...", e que surgiu de uma necessidade do serviço em dar resposta à administração do medicamento (Pamidronato dissódico). O tratamento tem uma duração de 3 anos consecutivos de acordo com o Protocolo do Serviço (tabela 2), fazendo-se, concomitantemente, a avaliação do desenvolvimento da criança com O.I.

Este projecto tem como objectivo geral *melhorar a qualidade de vida da criança/família.*

### Protocolo do tratamento com Pamidronato no Serviço de Ortopedia do HDE

Idade	Periodicidade do tratamento
< 2 anos	2 em 2 meses
2-3 anos	3 em 3 meses
>3 anos	4 em 4 meses

Tabela 2 - Protocolo do tratamento com Pamidronato no Serviço de Ortopedia do HDE

## Como decorre o tratamento no serviço de Ortopedia?

As crianças com O.I., após referenciação médica, são convocadas para a realização do tratamento, pela assistente administrativa, de acordo com a programação das enfermeiras responsáveis pela dinamização do projecto.

O tratamento, inicia-se sempre à 6ª feira e decorre até Domingo, sendo 3 dias e 2 noites de internamento no serviço de Ortopedia, com acompanhamento dos pais. À chegada ao serviço, é feito o acolhimento à criança/família, sendo este o momento em que é dado a conhecer o serviço e são explicados todos os procedimentos inerentes ao tratamento.

Antes da realização das análises de sangue no laboratório, é colocado no local onde vai ser retirado sangue para análises, um penso "EMLA" (fig. 1), que permite uma anestesia local, para que a criança não tenha dor.

Após a realização de análises, já no serviço de Ortopedia, é puncionada uma veia que se pretende que se mantenha permeável durante todo o internamento, para se proceder à administração do Pamidronato dissódico.



Fig. 1- Aplicação de EMLA penso.

A administração do medicamento dura em média 3 horas e a criança pode realizar várias actividades como: ler, brincar, jogar no computador, passear pelo serviço, receber visitas, ficando apenas limitada pelo facto de não mobilizar livremente o local onde tem o acesso venoso.



Fig. 2 - Brincar durante a administração do tratamento.

Durante a administração é mantida uma constante vigilância em relação às reacções adversas que possam surgir como: febre, fadiga, náuseas, vômitos ou dores abdominais.

No final do 3º dia de tratamento, a criança realiza novamente análises clínicas antes de ter alta hospitalar.

Ao longo do internamento, se detectados problemas, efectuamos educação para a saúde e também todos os encaminhamentos necessários como: Oftalmologia, Estomatologia, Otorrinolaringologia, Fisioterapia, entre outros.

A educação para a saúde é uma área a que o enfermeiro fornece especial importância, tentando dotar os pais de

competências que lhes permitam promover o desenvolvimento da criança em todas as vertentes. As principais áreas são: a vigilância da saúde, prevenção de acidentes, higiene pessoal (o saber vestir e despir, se tem algum membro imobilizado), a alimentação, o exercício físico adequado, as actividades recreativas na escola (ajuda técnica e meios que facilitem a marcha e a prevenção da dor, são algumas das áreas de intervenção que têm como objectivo a melhoria da qualidade de vida destas crianças.

### Quais os resultados?

Passados um ano e meio de vida deste projecto, embora os resultados sejam um pouco prematuros, são para nós muito motivadores pelo seguinte:

- O tratamento tem sido efectuado sem interrupções, durante o 1º ano (a duração do tratamento é de 3 anos);
- As dores nestas crianças têm diminuído significativamente ou mesmo desaparecido;
- A mobilidade e independência aumentaram no dia-a-dia destas crianças, tornando-se mais autónomas;
- A incidência de fracturas tem sido significativamente reduzida, sendo que, até ao momento, somente duas das catorze crianças, que estão a ser seguidas no nosso serviço, tiveram fracturas após o início do tratamento.

Para a equipa de enfermagem do Serviço de Ortopedia do HDE, este tem sido um projecto muito motivador e encorajador da nossa prática. Trabalhar com estas crianças e famílias, com experiências de vida, por vezes, muito dolorosas mas muito ricas, revela-se como uma partilha de saberes, que nos enriquecem como pessoas e profissionais e nos incitam a percorrer na continuação da realização de projectos bem sucedidos, como é o caso deste.

Não poderíamos finalizar este artigo sem efectuar referência à Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI), que tem um papel fulcral ao apoiar e ajudar as crianças portadoras O.I. e suas famílias a lidarem com os problemas associados à doença. Trabalhamos em parceria e revela-se pertinente a inclusão da APOI na equipa multidisciplinar, pois só unindo esforços e saberes conseguiremos cuidados de excelência.

Acreditamos, que para prestar cuidados de saúde altamente diferenciados à criança com O.I., são necessárias infra-estruturas, conhecimento e competências, sendo a equipa de enfermagem o elo de ligação numa abordagem multidisciplinar e o serviço de Ortopedia do Hospital D. Estefânia, uma unidade de referência na prestação de cuidados à criança com Osteogénese Imperfeita.

### Considerações Finais

Trabalhar com crianças e famílias com o diagnóstico de Osteogénese Imperfeita, enriquece-nos diariamente, de modo significativo, bem como o nosso viver enquanto enfermeiros cuidadores.

Aprendemos que estas crianças/famílias vivenciam situações de vida premiadas por diversos sentimentos, contraditórios muitas vezes, e até mesmo, incompreendidos, pelo binómio criança/família e pelo profissional de saúde que cuida. Como tal, é fundamental, que os enfermeiros se encontrem disponíveis para este aspecto e transformem continuamente a realidade da assistência hospitalar em busca de melhores cuidados.

Acreditamos ser de extrema importância o encaminhamento de crianças/famílias para o recursos da comunidade, de forma, a serem também orientadas pelos seus pares e companheiros na partilha de experiências, não idênticas, mas específicas decorrentes da patologia em si. E aqui mais uma vez, o enfermeiro é dotado dum papel essencial.





Fig. 3- A família como parceria no cuidar

A nossa conduta deve ser orientada, não apenas em teorias pré-formadas, mas respeitando os medos, receios e limitações das crianças/famílias. A equipa multidisciplinar desempenha um papel importante na assistência à criança e

família com OI. Como tal, a enfermagem deve constituir-se de profissionais, que saibam o significado de partilhar, estabelecer uma relação empática, envolverem-se e participarem no mundo da criança e sua família, aos quais dedicam os seus cuidados.

Com o projecto que desenvolvemos no HDE, foi este o nível, enquanto enfermeiros, que buscámos alcançar e que podemos concluir que até ao momento temos tido sucesso. Pensamos que só desta forma, compreendendo a situação da criança/família, envolvendo-nos e envolvendo toda a equipa multidisciplinar, conseguiremos cuidar, verdadeiramente, no sentido de ajudar a crescer com solidez...passo a passo...

## Perspectivas Futuras

Futuramente, gostaríamos que as crianças não tivessem necessidade de estar internadas durante 3 dias, para realizar o tratamento, sendo que o mesmo pudesse ser feito em regime ambulatorio. Vamos tentar....

## Projecto “Making-friends”



“**Making-friends**” é um projecto da OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe, que tem como principal objectivo dar a oportunidade às pessoas com OI de se contactarem e conhecerem.

Os participantes podem utilizar o programa de várias formas diferente: fazer amigos através de email, de “chats” ou por telefone. Também é possível combinar encontros com outros participantes, no seu País, ou de outros países durante as suas viagens ou férias.

Actualmente temos Amigos de Itália, Alemanha, Holanda, Rússia, Suíça, EUA, Austrália, Escócia, Finlândia e Roménia.

Sabemos que ninguém tem tanta amizade para dar como os Portugueses e este Ano de 2010 promoveremos a nossa participação

FORÇA PORTUGAL!!!..

Contactos:  
Taco van Welzenis  
Makingfriends@oife.org

**Pensamentos...**

## **SUA FLORITA MURCHA!**

As flores fizeram-se para tornar o mundo mais belo; são as cores vivas que lhe dão alegria, por isso não podem murchar, não podem fechar as pétalas, não podem ficar tristes.

As flores devem ter sempre as pétalas abertas!

Uma flor murcha deixa de ser flor – passa a ser uma erva seca que se queima à lareira puf... Desaparece. Por isso eu quero que tu sejas sempre a tal flor linda que eu conheci, não quero que estejas triste. Quero-te forte a enfrentar o vento que por vezes sopra com força. Mas que seria a vida sem o vento?

No mar o barquito à vela não avançava; ficava parado, a gaivota não lutava em voo picado contra ele... Em terra, a roda do moinho não rodava; não moía o trigo... O vento também é preciso à vida, por isso temos que o saber enfrentar. Temos que ser fortes, porque no fundo ele é nosso AMIGO e aquele que o é verdadeiramente, nunca deixa de o ser.

Por vezes sopra com muita força e é difícil conseguir lutar contra ele, mas outras vezes é tão meigo, tão suave, tão querido que parece querer-nos abraçar a todos e ter-nos sempre junto ao seu coração, porque no fundo, no fundo ELE É MUITO NOSSO AMIGO.

E a história do vento e da flor, acaba com ambos a olhar o horizonte e o novo dia que virá amanhã.

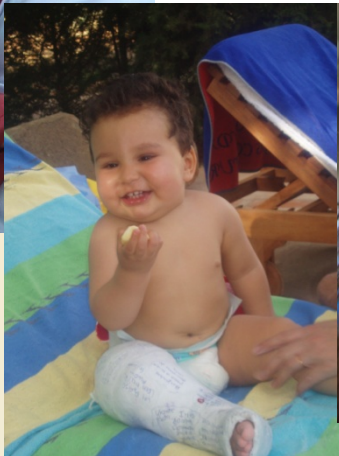
ELES ESTAVAM RECONCILIADOS; HAVIA UM LAÇO QUE OS UNIA  
O AMOR ENTRE OS FILHOS DE DEUS

*.Maria do Rosário Serrasqueiro Carvalho (Rosarinho)*

Os nossos ossos  
podem ser frágeis,  
mas o nosso amor  
é tão forte como o teu!



associação portuguesa de  
osteogenese imperfeita



Donativos por transferência bancária ou depósito directo na  
conta da CGD:

**NIB: 0035 0709 00000 107330 17**

## O meu nome é Miguel...

O meu nome é Miguel.

Tenho 43 anos e sou portador de Osteogénese Imperfeita.

Aos dois anos de idade fiz uma das fracturas mais graves da minha longa lista de acidentes. Nos anos 60 praticamente ninguém sabia as características desta doença. Como se manifestava, se era hereditária ou não. Os médicos do Hospital Ortopédico de Lisboa, em particular o Dr. Seixas Pires, acompanharam o meu desenvolvimento, apoiou os meus pais nos momentos mais difíceis e foi curando as minhas fracturas o melhor que podia.

Nunca me senti limitado pela doença. É pena. Porque, se aos seis ou sete anos soubesse o que tinha, não tinha jogado tanto à bola, não tinha subido tanto às árvores, não tinha feito tantas acrobacias com a bicicleta...ou talvez tivesse feito tudo igual.



É difícil para uma criança entender que não pode correr como os seus amigos. Que não pode empurrar, que não pode cair...que não pode brincar como os outros meninos. Não é justo pedir isto a uma criança. É uma provação que os pais devem gerir.

Com a idade, as coisas mudam. As sucessivas idas ao hospital, o gesso que nos impede de andar, gesticular, de ir à praia, de passear no campo, começa a tornar-nos mais prudentes. Aprendemos a defendemo-nos. A evitar o contacto físico. A arranjar desculpas para não jogar, para não correr.

Aparecem outros motivos de interesse, menos dolorosos, mais pacíficos. Mas os acidentes acontecem ou, às vezes, o orgulho fala mais alto e as consequências são desagradáveis.

Uma aula de ginástica onde o ego se quis mostrar, valeu-me a ruptura dos tendões rotulianos, com a deslocação de ambas as rótulas. A pior e mais dolorosa experiência de 40 anos de convívio com a doença.



A cirurgia foi complicada. Mas, mais uma vez, a equipa do Dr. Seixas Pires deu o seu melhor. A recuperação foi um desafio mais difícil. Era preciso reaprender a andar. Ganhar força, recuperar o movimento. Foram tempos de esforço e perseverança. Eu e o meu pai a caminho de Alcoitão. Os fisioterapeutas trabalharam incansavelmente. Pouco a pouco, deixei as muletas para dar os primeiros passos, agarrado ao corrimão da varanda lá de casa. Depois disso, os braços e as costelas partidas não custavam nada.

Há mais de 20 anos que não tenho nenhuma fractura.

Tenho uma família feliz. Uma mulher fantástica e dois filhos espectaculares. Um deles, igualzinho a mim. No bom e no mau. Também tem "ossos de vidro", mas é valente e está, nos dias que correm, mais amparado: pelos avanços médicos, por uma excelente equipa profissional no Hospital D. Estefânea e por uma família mais esclarecida.

Gosto da minha vida. Não mudava nada!



Miguel Ganhão

# Rheinsberg 2009

## “OI in Motion”



Aconteceu de 20 a 22 de Novembro.

Organizado pela OIFE, A Assembleia Geral e o primeiro Encontro Internacional acerca do tema “Reabilitação e Fisioterapia na Osteogénese Imperfeita”.

De entre as ciências que acompanham a OI, a fisioterapia é uma das que trabalha de forma mais directa e mais mantida, por vezes durante anos, com o portador de OI e com a sua família. Desta forma, a fisioterapia surge como uma área de interesse que deve ser respeitada e valorizada, devendo o investimento ser global, quer do ponto de vista terapêutico na reabilitação de lesões, quer do ponto de vista preventivo, no ganho de massa muscular, massa óssea e prevenção de deformações.



A reabilitação deve ser ponderada como um todo que implica a complementaridade entre múltiplas técnicas como sejam as cirurgias ortopédicas (encavilhamentos), as cirurgias de correcção de escolioses, a terapia ocupacional, o apoio psicológico, o tratamento médico-farmacológico (bifosfonatos) e o aconselhamento nutricional. Num cenário ideal, as várias áreas das diferentes especialidades trabalham em conjunto para chegarem à decisão de qual o melhor tratamento e acompanhamento para cada indivíduo com OI. As crianças com OI sofrem múltiplas fracturas e por isso podem beneficiar de particular atenção por parte dos fisioterapeutas. No entanto, esta atenção deve ser mantida durante a idade adulta, especialmente à medida que o processo de envelhecimento se vai fazendo sentir e que o

acumular de problemas físicos vão influenciando a mobilidade e autonomia.



Áreas especializadas como a fisioterapia e a reabilitação têm um lugar de permanência na OI. Este encontro “OI in motion”, veio alertar para esta necessidade. Nenhum de nós deve manter uma atitude passiva perante a falta de acompanhamento em “Reabilitação” dos portadores de OI. Nem os próprios portadores de OI, nem os profissionais que tratam a OI. Durante o Encontro, partilharam-se experiências, saberes e ideias que nos inspiraram a todos e permitiram que voltássemos para casa com vontade de influenciar a mudança.



M Céu Barreiros  
Adaptado de “OI in Motion” – Taco van Welzenis

# Especial Natal

## Momentos Saborosos

### Entradas para ossos saudáveis

#### Salmão fumado com requeijão



#### INGREDIENTES :

1 embalagem de salmão fumado  
1 embalagem de requeijão Salio  
1 ramo de cebolinho  
palitos

1. Parte-se o queijo e o salão em tirinhas
  2. Enrola-se o salmão à volta do queijo e segura-se com um palito para não se soltar
- Dispõe-se numa travessa
  - Salpica-se com o cebolinho picado e já está!



#### Sopa cremosa de espinafres

1 litro de Água  
2 Cebolas pequenas  
700 g de Espinafres  
3 colheres (sopa) Farinha  
de Trigo  
5 dl de Leite  
Azeite q.b.  
Natas, Sal e Salsa q.b.

Escolha os Espinafres, lave-os e escale-os em água a ferver temperada com sal durante 5 minutos. Corte as Cebolas em rodelas e leve-as a alourar no azeite dentro de uma panela funda. Peneire a Farinha para dentro da panela, e mexa bem. Vá regando com metade do leite, mexendo sempre para não deixar grumos. Junte os Espinafres bem escorridos e deixe cozer durante 25 minutos. Junte o resto do leite e leve novamente a ferver. Retire, deixe arrefecer um pouco e bata com a varinha mágica, durante bastante tempo, até ficar um creme muito homogéneo e bastante cremoso. Tempere com sal e pimenta.



Distribua a sopa pelos pratos e coloque no centro de cada prato uma colher de sopa de Natas e, por cima das natas, uma folhinha de Salsa.

## Bom apetite

# Especial Natal

## Momentos Saborosos

### Receita para ossos saudáveis

#### Bacalhau na broa

##### INGREDIENTES :

- \* 1 Broa de Milho inteira
- \* 500g de Bacalhau demolido
- \* Grelos cozidos q.b.
- \* 1 Cebola grande
- \* 2 Dentes de Alho
- \* 1 Ovo cozido
- \* Azeitonas q.b.
- \* Azeite q.b.

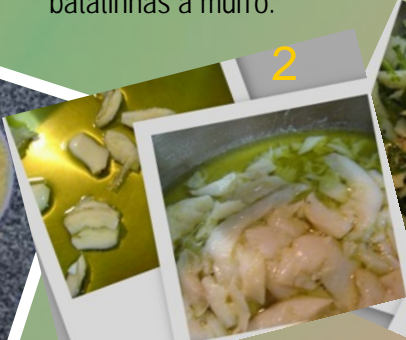
1. Abre-se a broa, retirando-lhe uma "tampa" e retira-se-lhe o miolo. Convém não fazer buracos.

2. Num tacho, alouram-se a cebola e os dentes de alho em azeite (muito), tirando-os antes de começarem a fritar. Junta-se o bacalhau em lascas e deixa-se fritar um pouco.

3. Juntam-se grelos cozidos e salteados em azeite e alho e, por fim, a broa esfarelada, ensopando o azeite sem deixar a mistura ficar seca.

4. Enche-se a broa com este preparado, tapa-se e leva-se ao forno, por cerca de 20 minutos

5. Acompanha-se, com grelos salteados em alho e batatinhas a murro.



*Bom apetite*

# Especial Natal

## Momentos Saborosos

### Sobremesas para ossos saudáveis

#### Rabanadas no forno

INGREDIENTES :

4 dl de leite  
3 ovos  
2 c. (sopa) de açúcar  
1 limão  
8 fatias de pão de forma  
açúcar e canela q.b.

- Ligue o forno a 180° C.
- Misture o leite, o açúcar e a raspa de limão.
- Molhe as fatias de pão no leite e depois molhe-as nos ovos previamente batidos num prato à parte
- Coloque as fatias num tabuleiro de forno previamente untado com manteiga.
- Leve-as ao meio do forno por 20 minutos, até alourarem.
- A meio do tempo polvilhe-as com açúcar e canela, vire-as e volte a polvilhar do outro lado.
- Deixe acabar de alourar e sirva.



#### Profiteroles deliciosos

2,5 dl de água,  
75 g de manteiga,  
uma pitada de sal,  
1 casca de limão,  
175 g de farinha  
3 ovos  
2 dl de natas  
2 colheres de sopa de açúcar.

Ferva a água com a manteiga, o sal e a casca do limão, junte a farinha mexa bem e deixe a massa cozer até se despegar do fundo do tacho. Deixe arrefecer e junte os ovos um a um batendo bem até obter uma massa homogénea.

Faça pequenos montinhos e disponha num tabuleiro untado. Leve a cozer em forno forte (225° C).

Depois dos profiteroles cozidos ponha-os a arrefecer sobre uma rede. Dê um golpe lateral nos profiteroles e recheie-os com 2 dl de natas batidas com 2 colheres de sopa de açúcar. Disponha os profiteroles em monte no prato de serviço.

Derreta 125 g de chocolate em barra em 1,5 dl de café. Junte 50 g de açúcar e deixe ferver um pouco. Fora do lume adicione 1 colher de sopa de manteiga.

Deite este molho quente sobre os profiteroles só na altura de servir.



*Bom apetite*



## O Pai Natal partiu uma perna ???

... Ahhh!!!... o Pai Natal tem Oi !!!

Era véspera de Natal e eu estava muito entusiasmada!

Pensava para mim: - ...o que será que o Pai Natal me vai trazer????...

-Oh filha, não é isso que importa – disse a minha avó

- Eu sei – disse eu – mas tu não ficas um bocadinho entusiasmada com o que te vai calhar?

- Sabes, quando eu tinha a tua idade também ficava “em pulgas”, mas agora já dou mais valor a outras coisas...

-- Eu sei, também já comecei a perceber que o Natal é um dia para estarmos todos juntos, não é verdade? – perguntei eu

- É verdade, sim! – respondeu a avó

- Obrigado, avó! Gosto de conversar contigo porque me ajudas a perceber que o Natal é um dia especial porque estamos todos unidos e em família.

- Bem, gosto muito de conversar contigo, mas agora tenho que ir descascar as batatinhas para o nosso almoço, senão não fica pronto a tempo... - afirmou a avó Carminda

- Sim, está bem, vai lá avó e faz um petisquinho bom!

A manhã passou-se a correr. Depois do almoço continuamos as brincadeiras, eu, a minha irmã e a minha prima e mal demos por isso já a tarde tinha passado também.

Estava muito frio lá fora, o campo estava todo coberto de um lindo manto branco e tentamos ir um pouco brincar lá para fora.



A mãe chamou-nos, e nesse momento olhámos para a janela e...foi a risota total !!! O avô tinha levado com neve na cabeça e parecia o boneco de neve mais original que já tínhamos visto.

Enquanto comíamos um maravilhoso lanchinho quentinho, fizemos planos para o boneco de neve que queríamos fazer à entrada da quinta.

Lá fora a neve continuava a cair. Agasalhámo-nos bem, levamos cenouras e alguns apetrechos e viemos para a rua brincar com a neve e construir o nosso, grande, gordo e simpático, boneco de neve.



Começou a anoitecer e a minha ansiedade começou a aumentar... não conseguia deixar de pensar em como seria a vinda do Pai Natal... afinal de contas, todos os anos ele conseguia escapar e nós nunca o chegamos a ver...

A consoada cheirava maravilhosamente, a bisavó Palmira chamou para a mesa: “– gosto de ver todos juntinhos em volta da mesa com o presépio de fundo e as luzinhas da árvore de Natal a animar!” – exclamou.

Nem foi preciso chamar duas vezes e já estávamos todos, numa grande algazarra de alegria, a provar as delicias feitas pelas avós, mãe e tia...

Nestas alturas animadas, já se sabe que o jantar nunca mais acaba e, apesar da insistência das crianças, para que a refeição termine depressa para se poder chamar o Pai Natal, os adultos parecem nunca mais querer sair da mesa!

Enquanto, na maior parte das casas, as panelas se arrumavam, os petiscos se depenicavam e as brincadeiras se faziam, alguém muito especial já estava a trabalhar, contribuindo para a alegria de todos...

Subitamente, ouvimos um estrondo e um grito... vinha do lado da lareira...

-Ai, Ai, parti uma perna – queixou-se um senhor simpático, vestido de vermelho e com umas grandes e macias barbas brancas

Fui a correr, era o Pai Natal!. Estava no chão e queixava-se muito da sua perna.

-O que aconteceu??? – perguntei eu

- estava a tentar descer pela vossa chaminé, caí e parti uma perna, sabes é que tenho Ol – explicou o Pai Natal

- não te preocupes, eu sei como ajudar-te, já passei por isto várias vezes...

Imediatamente, peguei no telefone, liguei para o 112 e expliquei o sucedido. Disse-lhes que tinha uma visita muito especial que tinha caído e partido uma perna. Como precisava que o viessem buscar rapidamente, dei-lhes todas as informações de que precisavam, incluindo a morada exacta (só não fui capaz de lhes dizer a idade, porque o Pai Natal é muito velhinho mas ninguém sabe ao certo quantos anos tem).

Apesar de saber que a ajuda viria em breve,

o Pai Natal estava com um ar muito preocupado. Quando lhe perguntei porque estava assim tão triste, respondeu-me:

"- sabes, aquilo que mais me preocupa é saber que este ano, os meninos do mundo inteiro vão ficar sem presentes, porque eu e os meus duendes não vamos ser capazes de os distribuir. Era preciso que alguém fosse fazer uma viagem pelo mundo inteiro para distribuir estas prendas."

- Não te preocupes, eu trato disso!!! - E dito isto, pedi ajuda ao Rudolfo, às outras renas e aos duendes e partimos.

- Oooooobriiigaaaadooooo, Marta! – ainda ouvi o Pai Natal a dizer

- É sempre um prazer ajudar-te – gritei-lhe eu já de longe...

E assim foi, uma noite mágica... Um Natal diferente de todos aqueles que já tínhamos passado... o Natal em que percebi, que por muito bom que seja receber prendas, é muito melhor dá-las... O Natal em que percebi que o natal é amor, ajuda e compreensão...

...depois senti uma festinha na minha cara, abri os olhos e a mãe disse: - bom dia Marta, feliz dia de Natal!

Marta Rodrigues  
10 anos



# *Boas Festas*

