

Agradado
ps. maravilhada
13



Relatório de ATIVIDADES 2019



apoiK Desde 2006
associação portuguesa de
osteogénese imperfeita

Missão
Melhorar a qualidade de vida
de pessoas com
Osteogénese Imperfeita

- Educação para a Saúde de doentes e famílias e apoio à integração social
- Sensibilização da sociedade civil minimizando as diferenças e o estigma social
- Ações conjuntas junto dos órgãos de Tutela, Sociedade Científica e Associações congêneres
- Estímulo ao interesse de profissionais e desenvolvimento de investigação através do seu Conselho Científico

Visão
❖ ser reconhecidos como uma instituição de prestígio e referência, nacional e internacional para a Osteogénese Imperfeita

Relatório de ATIVIDADES

2019

Mesa da Assembleia Geral
 Presidente - Margarida Custódio dos Santos
 Primeiro Secretário - Elka Mendes
 Segundo Secretário - Maria Isabel Vilão



Direção
 Presidente - Maria Ceu Barreiros
 Vice Presidente - Fátima Godinho
 Secretário - Susana António
 Tesoureiro - Carminda Barreiros
 Vogal - Sandra Galvão



Suplentes da Direção
 - Patrícia Firmino;
 - Ana Margarida Amaral;
 - Firmino Carlos Gago;
 - Marisa Ramos Brás;
 - Jorge Nuno Rodrigues

Conselho Fiscal
 Presidente - Nuno Craveiro Lopes
 Vogal - Luísa Pereira
 Vogal - Rosalina Trigo



Suplentes do Conselho Fiscal
 - Gabriela Firmino;
 - Francisco Godinho;
 - Manuel Nunes Alberto

Órgãos Sociais:

DEFENDEMOS
 APOIAMOS
 ENSINAMOS



ACREDITAMOS NO VALOR DAS PESSOAS

13



GERAMOS VALOR SOCIAL

- ORGANIZAÇÃO interna
- OS NOSSOS projetos
- ATIVIDADES científicas
- AS NOSSAS atividades
- O DIA Internacional da OI
- PARCEIROS e MECENAS 2019



ORGANIZAÇÃO INTERNA

NB

ORGANIZAÇÃO interna

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

- Março:

1. Apresentação do novo espaço Sede da APOI;
2. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de atividades de 2018;
3. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Contas de Gerência de 2018 e respetivo Parecer do Conselho Fiscal;
4. Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI
5. Outros assuntos

- Novembro:

1. Alteração de Estatutos (Art 1º e Art 48º alinea g))
2. Alteração Regulamento Interno (Art 1º e Art 44º)
3. Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Ação e Orçamento da APOI para 2020;
4. Eleições para Corpos Sociais da APOI (mandato 2020-2023)
5. Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI;
6. Outros assuntos

ORGANIZAÇÃO interna

1.2 - Afiliações

A APOI mantém a sua afiliação como membro das seguintes organizações:

1.2.1 - Internacionais



1.2.2.- Nacionais



Rede Académica
das Ciências da Saúde
da Universidade de Lisboa

1.3 - APOI integra a Convenção Nacional da Saúde

A Convenção Nacional da Saúde é o maior debate nacional permanente sobre o presente e o futuro da Saúde em Portugal.

As principais instituições da área da saúde nacionais uniram-se na defesa de uma Agenda da Saúde para a Década, uma iniciativa que envolve cidadãos e todos os parceiros da saúde: profissionais da saúde, parceiros públicos, privados e sector social, associações de doentes, responsáveis políticos, imprensa, centros de investigação e universidades.

Aderiram à Convenção Nacional mais de 60 Associações de Doentes, onde a APOI se inclui, que passam a integrar o Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde, agora composto por mais de 140 instituições.

Os resultados dos trabalhos da Convenção de 2019 serão incluídos na "Agenda da Saúde para a Década", documento consensualizado no encontro do ano passado e que reúne as principais conclusões e propostas, apontando caminhos para o futuro sustentável da Saúde em Portugal.

Colaboração do sócio Miguel Ganhão

1.3 - Nova parceria técnica científica APOI-ANDO-EXIGO

Conhecer a realidade em que vivem as pessoas com displasias ósseas no nosso País, é o que duas associações de doentes e a consultora EXIGO, especializada na área da Saúde, pretendem para perspetivar o trabalho a realizar e, ao mesmo tempo, ajudar as pessoas com as referidas patologias bem como as suas famílias.

A ideia nasceu de uma conversa informal entre a ANDO Portugal (Associação Nacional de Displasias Ósseas), a APOI (Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita) e a EXIGO Consultores e logo perceberam que era importante juntar os esforços para dar visibilidade a cada um para ir mais longe e aprofundar conhecimentos, com bases científicas e estatísticas, sobre uma realidade que está escondida da maioria das pessoas e mesmo dos organismos de Saúde.

Neste âmbito, foi assinado no passado dia 18 de outubro, em Lisboa, um protocolo de cooperação técnico-científico, entre as três entidades para, a partir daqui, se iniciar um trabalho que terá divulgação pública dentro de um ano e meio.



1.4 - Projeto de Lei n.º 11122/XIII | Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação

A Carta para a Participação Pública em Saúde, signatada pela APOI, tem como objetivo colocar na agenda política e mediática a importância do envolvimento das pessoas com doença na política de saúde, e com a convicção de que a experiência e conhecimento únicos de quem vive com a doença, ou é afetado por ela, constituem fatores de sucesso para uma melhor saúde.



1.5 - APOI desenvolve Núcleo de Juventude

Com atividades cada vez mais dinâmicas, a APOI pretende também ir ao encontro das necessidades dos nossos jovens, pelo que investiu na organização de um Núcleo de Juventude que tem como finalidade desenvolver atividades que contribuam para estabelecer laços numa idade onde a construção da identidade pessoal é um dos focos mais importantes.

Pretende-se sensibilizar os jovens para a importância de se conhecerem a si mesmos, às suas capacidades, talentos, aptidões, mas também às suas limitações, dificuldades, aceitando-se como são. A dinamização do Núcleo é feita pelos próprios, estimulando a sua criatividade e garantindo que os projetos e atividades vão ao encontro das suas necessidades.



NB

ORGANIZAÇÃO interna

1.6 - Espaço Sede

Início das obras de adaptação e organização do espaço e mudança oficial da Sede para:

Rua Manuel Mendes, Lote 10, Loja A

código postal 1800-251 Lisboa

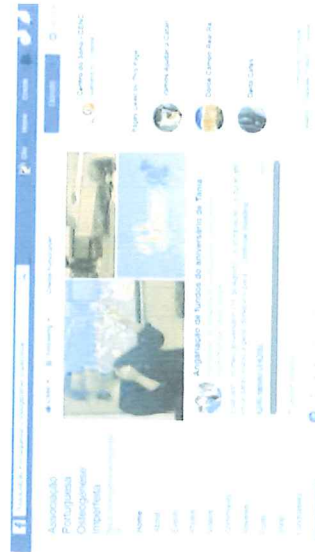
Bairro Quinta das Laranjeiras, freguesia do Parque das Nações, concelho de Lisboa



ORGANIZAÇÃO interna

1.7 - APOI nas Redes sociais

A APOI continua presente nas redes sociais e adere às funcionalidades de "angariações de fundos" através das plataformas Facebook e Instagram:



NB

ORGANIZAÇÃO
interna

1.8 - Atualização de Estatutos e Regulamento Interno

A nova atualização de Estatutos (com atualização da morada da SEDE) e do Regulamento Interno da APOI, aprovados em Assembleia Geral de Sócios de 1 de dezembro, estão disponíveis para consulta no site da Associação (<http://apoi.pt/documentos-e-relatorios/>)



ORGANIZAÇÃO
interna

1.9 - Candidaturas a apoios e prémios

- Programa de financiamento a Projetos pelo INR,IP 2019

Em 2019 a APOI candidatou três projetos ao Programa de Financiamento a projetos do INR,IP, tendo apenas o último sido aprovado para apoio financeiro pelo INR,IP. .:

- "Gabinete de Apoio à Investigação" - com o objetivo de estimular a produção nacional de investigação científica apoiando quer do ponto de vista administrativo os investigadores, quer do ponto de vista logístico (transporte, alojamento e acompanhamento) os doentes;

- "Academia de Saberes do Osso - Bone Academy" - Criação de um espaço com acessibilidades que permita implementar de uma Academia especializada em informação e educação em OI e outras displasias;

- e "osteoENCONTROS" - com o objetivo de promover a integração das pessoas com OI, através de Encontros de vários dias, que estimulem a sua participação artística, desportiva e cultural na sociedade. Promover também a melhoria do bem estar físico e psicossocial dos participantes através de atividades lúdicas e de incentivo à prática de atividade física e desportiva.



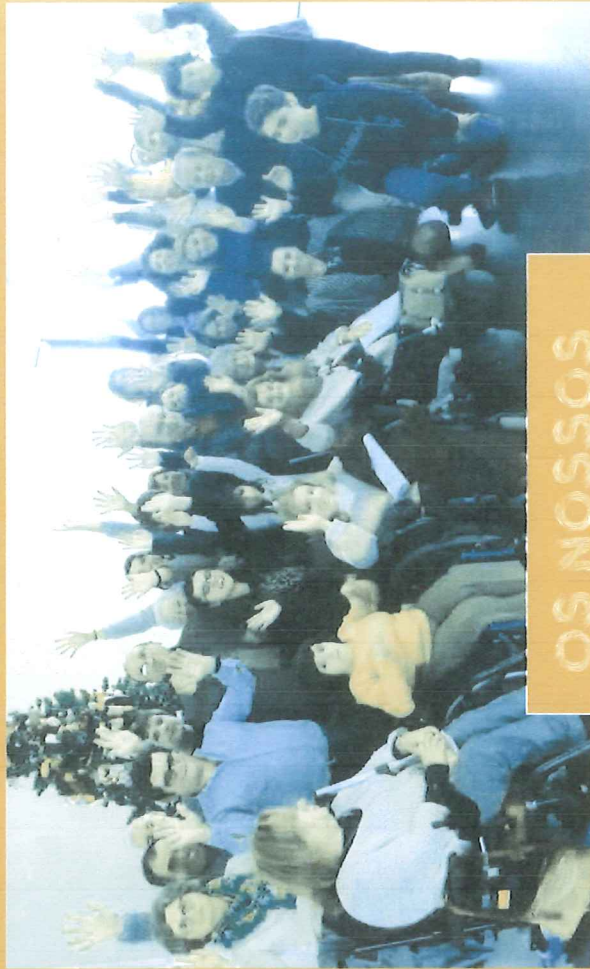
1.9 - Candidaturas a apoios e prémios

- Concurso Comunicar Saúde

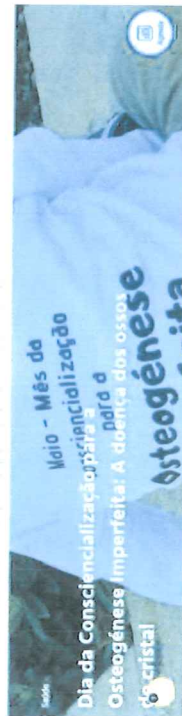
Em 2019 a APOI candidatou, ao Concurso Comunicar Saúde, o projeto "Academia de Saberes do Osso - Bone Academy" tendo este sido excluído;

Bone Academy é um projeto inovador de doentes para doentes. Um espaço com acessibilidades que permita implementar uma Academia especializada em informação e educação em Osteogénese Imperfeita (OI) e outras Displasias Ósseas (DO). Dinamizado pelos próprios doentes, permitirá em simultâneo envolvê-los na organização, estimulando a sua capacitação e literacia em saúde. Parceiros de excelência colaboraram em workshops e outras ações pedagógicas de educação para a saúde. Em paralelo, um atelier digital contribuirá para o desenvolvimento de ferramentas digitais para apoio aos doentes e suas famílias (APP de Guia de Saúde, websites, infográficos, brochuras informativas).

 **CIÊNCIA VIVA | COMUNICAR SAÚDE**



OS NOSSOS
PROJETOS



Em 2019:

- Cmjournal.pt:



NB

OS NOSSOS
projetos

2.1 - Projeto "Informar para melhorar"

Jun 2019

- Notícia do Site da Ordem dos Farmacêuticos:

Protocolo Impulsiona estudo sobre displasia óssea em Portugal

11/06/2019

Os farmacêuticos da Ordem dos Farmacêuticos (OF) estão a trabalhar em conjunto com a Ordem dos Médicos (OM) e a Ordem dos Enfermeiros (OE) para desenvolver um protocolo de estudo sobre displasia óssea em Portugal.

O estudo visa avaliar a eficácia e a segurança do tratamento da displasia óssea em Portugal, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e a prática clínica dos profissionais de saúde.

O protocolo foi desenvolvido por uma equipa multidisciplinar, liderada por um dos membros da OF, e envolve a participação de especialistas de várias áreas da medicina e da farmácia.

O estudo será realizado em colaboração com a Ordem dos Médicos e a Ordem dos Enfermeiros, e os resultados serão divulgados publicamente.

OS NOSSOS
projetos

2.2 - Programa de Consultadoria:

o "Programa de Consultadoria" é o nome de mais uma iniciativa da APOI, promovida com o apoio de médicos que de forma voluntária aconselham ou orientam os nossos portadores de OI relativamente a situações clínicas específicas. Destinado a sócios da APOI ou seus familiares portadores de OI, este programa visa sobretudo esclarecer dúvidas relacionadas com a patologia, melhorar a situação clínica através da orientação para consultas de especialidade, promover o melhor conhecimento no seio das famílias e assegurar que os serviços prestados aos doentes são feitos por especialistas com experiência em OI.

A metodologia inclui o diagnóstico inicial de necessidades específicas de cada participante e a definição do respetivo plano de apoio. O processo avança depois de forma a garantir que a orientação dos doentes à sua situação e em caso de necessidade são realizadas consultas médicas com especialistas.

Incluem-se neste programa, também, consultas de pedido de segunda opinião.



NB

OS NOSSOS projetos

2.3 - Projeto Saber+ com a APOL

O Projeto #Saber+ desenvolve projetos pedagógicos na área da Osteogénese Imperfeita, como uma forma de atualizar conhecimentos aos portadores de OI e seus familiares de forma a dotá-los de informação que lhes permita ser parte mais ativa na promoção da sua saúde.

Em 2019,

integrando nas Comemorações do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência foi publicado o eBook "Prevenção de Quedas na Osteogénese Imperfeita".



Prevenção de Quedas na Osteogénese Imperfeita
A prevenção de quedas na osteogénese imperfeita

OS NOSSOS projetos

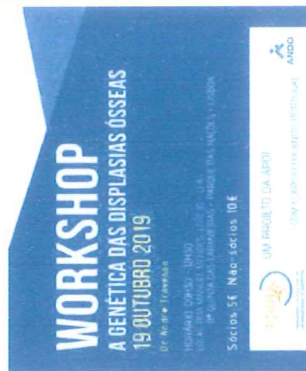
2.3 - Projeto Bone Academy

A APOL apostou num projeto que permitiu a adaptação de um espaço físico acessível para a criação de uma academia de ensino e criação de ferramentas digitais de utilização e divulgação destas doenças, dinamizada pelos próprios doentes para assegurar que vai ao encontro das suas necessidades.

Pretende-se dinamizar este espaço com ações de literacia e educação para a saúde para melhorar a capacitação das pessoas com OI e outras displasias ósseas.

Em 2019;

- Criação e adaptação do espaço físico
- Organizado o Workshop de "Genética das displasias ósseas", com a colaboração do Dr André Traveira, do CHULN. Este seria mais tarde cancelado por não ter o número de inscrições necessário para a sua realização



NB

OS NOSSOS projetos

2.4 - Projeto #osteoencontros

Com o objetivo de promover a integração das pessoas com OI, através de Encontros de vários dias, que estimulem a sua participação artística, desportiva e cultural na sociedade, bem como promover a melhoria do seu bem estar físico e psicossocial através de atividades lúdicas e de incentivo à prática de atividade física e desportiva, foram organizados 3 Encontros, Jovens, Nacional e Famílias, no entanto, o Encontro de Jovens foi cancelado por não ter atingido o número de inscrições necessárias à sua realização:

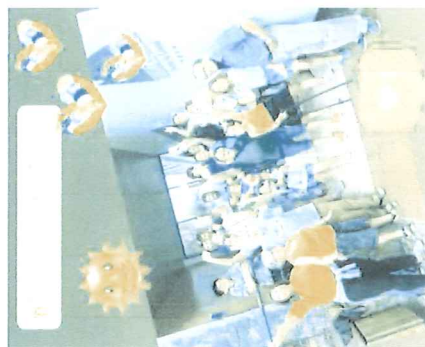


#osteoencontros

OS NOSSOS projetos

2.4 - Projeto #osteoencontros

2.4.1 - Encontro de Famílias :



- DATA
- 13 a 15 setembro
- LOCAL
- Miranda do Corvo e Castanheira de Pera
- VISITA
- Parque Biológico da Serra da Lousã e
 - Praia das Rocas
 - 32 Participantes
 - dos Concelhos de Almada, Lisboa, Mafra, Montijo, Paços Ferreira, Porto, Sintra e Vila Real

23

OS NOSSOS projetos

2.4 - Projeto #osteoencontros

2.4.2 - Encontro Nacional:



- DATA**
- 29 novembro a 1 dezembro
- LOCAL**
- Espinho e Porto
- VISITA**
- Museu World of Discoveries
 - Passeio de Barco no Douro
 - 33 Participantes
 - dos Concelhos de Almada, Azambuja, Lisboa, Mafra, Moura, Paços Ferreira, Porto, Santarém, Sintra e Vila Real

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2019

OS NOSSOS projetos

2.5 - Projeto Aprender para Fazer

O "Projeto APRENDER PARA FAZER", pretende promover a formação e capacitação de colaboradores da APEA em várias vertentes, quer no que diz respeito à organização e gestão interna da instituição, quer na atualização de conhecimentos técnico-científicos. O objetivo principal é promover a melhoria da qualidade assistencial aos portadores de OI e suas famílias, nas suas várias vertentes: social, institucional e de saúde. Em 2019:

-Summer Training Course for Young Patient Advocates 2019, organizado pela European Patient Forum e realizado em Viena, Austria
Participação da sócia Mariana Custódio



NB

Os nossos projetos

2.5 - Aprender para Fazer - Ações de capacitação de Dirigentes Associativos



- 2ª Ação de Capacitação para associações de doentes, organizado pelo INFARMED

Participação das sócias Carminda Barreiros e M Céu Barreiros



- Formação Financiamento e Sustentabilidade", organizado pela ENTRAJUDA

Participação da sócia Maria Céu Barreiros

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2014

Os nossos projetos

2.5 - Projeto Aprender para Fazer - Ações de capacitação de Dirigentes Associativos



- Formação Ficalidade e Mecenato, ", organizado pela Vieira de Almeida em parceria com a ENTRAJUDA

Participação da sócia Carminda Barreiros



- Workshop "As Organizações sem fins lucrativos (OSFLs) e as novas obrigações de combate ao branqueamento de capitais", organizado pela Vieira de Almeida em parceria com a ENTRAJUDA

Participação da sócia Carminda Barreiros

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2014

5 NB

ATIVIDADES científicas

2.8.1 - Estudos Clínicos apoiados pelo GAL-OI



OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
Gabinete Apoio à Investigação



OI&Heart



Oculor

Caracterização clínica e molecular de doentes Portugueses com OI

OI&Heart Sub Estudo de caracterização cardíológica na OI

Osteogénese Imperfeita e as manifestações oculares

Hospital de Santa Maria, Lisboa

Hospital de Santa Maria, Lisboa

Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa em colaboração com o Hospital de Santa Maria, Lisboa

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018

ATIVIDADES científicas

2.8 - Projeto "Gabinete de Apoio à Investigação em Osteogénese Imperfeita"



GAL-OI
Gabinete Apoio à Investigação Osteogénese Imperfeita

Este projeto, lançado pela APOI em 2018, consiste na criação de um Gabinete de Apoio à Investigação em Osteogénese Imperfeita (GAI-OI), que permite implementar duas estratégias, em simultâneo, para atingir o objetivo final de melhorar a participação, qualidade e quantidade de investigação relacionada com OI no nosso País.

Por um lado, desenvolve a capacitação dos doentes e estimula o seu papel na investigação, através da educação, apoio logístico e acompanhamento local nos hospitais.

Por outro, apoia os profissionais com secretariado, monitorização dos trabalhos e apoio à formação especializada em OI.

Desde o início das atividades o GAL-OI conseguiu:

- criar laços de proximidade com os doentes, tornando-os socialmente mais ativos, responsáveis e integrados e dotando-os de maior capacitação para poderem ter parte ativa na sua própria saúde;
- Aumentar o número de associados da APOI, melhorando a representatividade da associação;
- aumentar a melhoria do conhecimento médico e estimular a cooperação entre especialistas para desenvolver melhores programas de tratamento e acompanhamento multidisciplinar aos doentes.

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018

NB

ATIVIDADES científicas

2.8.1 - Outros trabalhos de investigação realizados pelo GAI

Questionário compreensivo em doenças ósseas raras - Transição do seguimento clínico idade pediátrica para a idade adulta

Participação da sócia M. Céu Barreiros

A ANDO e a APOI, numa parceria inédita em prol das doenças raras do osso, juntam esforços para compreender a situação atual do País e apresentar publicamente estes dados, com esperança que possam contribuir para modificar o panorama atual e melhorar a qualidade da assistência aos doentes.



Questionário compreensivo em doenças ósseas raras - Transição do seguimento clínico idade pediátrica para a idade adulta

Juntos Seremos mais Fortes



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018

ATIVIDADES científicas

2.8.1 - Outros trabalhos de investigação realizados pelo GAI

Estudo sobre Qualidade de Vida relacionada com a saúde nas displasias ósseas em Portugal

Participação da sócia M. Céu Barreiros

ANDO, APOI e Exigo querem saber como vivem as pessoas com displasias ósseas em Portugal para, a partir daí, perspetivar o trabalho a realizar e, ao mesmo tempo, ajudar as pessoas com as referidas patologias bem como as suas famílias.

QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA COM A SAÚDE
NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018

NB

ATIVIDADES científicas

2.8.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAI-OI

Topical Meeting See, Hear, Smile, organizado pela OIFE e realizado em Riga, Letónia
 Participação das sócias M. Céu Barreiros, Patrícia Firmino, Fátima Godinho e convidado da APOI, Dr. Rafael Barão
 Apresentação do tema "Seguimento multidisciplinar de Displasias Ósseas" integrado na Mesa Redonda "Transição da idade pediátrica para a idade adulta"



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018

ATIVIDADES científicas

2.8.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAI-OI

2as Jornadas de Doenças Ósseas Raras, organizadas pelo CHUC e realizadas em Coimbra
 Participação das sócias M. Céu Barreiros, Mariana Custódio, Miguel Ganhão e Fátima Godinho
 Apresentação do tema "Seguimento multidisciplinar de Displasias Ósseas" integrado na Mesa Redonda "Transição da idade pediátrica para a idade adulta"



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018

ATIVIDADES SÍNCRONAS

2.3.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAL-01

Congresso Nacional de Optoptistas, organizado pela APOR e realizado em Lisboa

Participação da sócia Patrícia Firmino

Apresentação do tema:

**A Osteogénese Imperfeita e as manifestações
oculares**
*Patrícia Firmino, Débora Pereira, Mariana de
Sá, Patrícia Monteiro, Paula Silva,
Ilda Maria Poças – ESTeSL-IPL*



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018



OUTRAS ATIVIDADES



nb

5 NB

OUTRAS
atividades

3.1 - aniversário da APOI

Celebramos 13 anos de existência com a apresentação do novo espaço da nossa Sede.

Obrigado por mais um ano de sucessos!



OUTRAS
atividades

3.2 - Campanha IRS

Com a sua ajuda conseguimos apoios para desenvolver mais projetos



**IRS
SOLIDÁRIO**
508 902 924



✓ NB

OUTRAS atividades	 Encontro Nacional ANDO Portugal	3.3 - 3º Encontro Nacional da ANDO A APOI esteve presente nesta iniciativa representada pela Profª Margarida Custódio dos Santos, que apresentou o tema "Irmãos de crianças com displasias ósseas - desafios e desenvolvimento emocional".
OUTRAS atividades	 XXI CONGRESSO PORTUGUÊS DE REUMATOLOGIA 10 DE FEVEREIRO 10º CONGRESSO DA SP REUMATOLOGIA	3.4 - Congresso da SP Reumatologia A APOI marcou mais uma vez presença no Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, estando representada pela sócia Fátima Godinho.
OUTRAS atividades	 PATIENT VIEW UNDERSTANDING PATIENTS	3.5 - Estudo Empresarial das empresas farmacêuticas Participação no Estudo "Reputação Empresarial das Empresas farmacêuticas", organizado pela Patient View.
OUTRAS atividades	 8ª CORRIDA / CAMINHADA - ESTEFÂNIA Spécial jour pour les maladies rares	3.5 - 8ª Corrida/Caminhada D. Estefânia Organizada pela Plataforma Cívica em Defesa de um novo Hospital Pediátrico para Lisboa, decorreu em maio mais uma edição da Corrida D. Estefânia - Dia da Mãe, sendo mais uma vez apoiada pela APOI.
OUTRAS atividades	 EURO HEALTH CONSUMER INDEX	3.7 - Participação no Survey "annual EURO HEALTH CONSUMER INDEX" Elaborado pela Health Consumer Powerhouse Ltd, este é um relatório anual que serve para monitorizar de forma independente, indicadores-chave da saúde em 36 países.
OUTRAS atividades	 Spécial jour pour les maladies rares	3.6 - Dia das Doenças Raras A APOI juntou-se, nas redes sociais, à EURORDIS para dinamizar a Campanha do Dia das Doenças Raras, ajudando a sensibilizar para os problemas associados a estas doenças.

NB

OUTRAS atividades



European Reference Network
For rare and prevalent
complex diseases
© Network
Banco de Dados e Ferramentas

3.8 - Divulgação do "Questionário sobre a existência e criação de registos e bases de dados de pessoas com doenças ósseas raras"

Colaboração com o Centro Multidisciplinar de doenças ósseas raras na divulgação do questionário elaborado pela ERN-BOND, a Rede Europeia de Referência para as doenças raras ósseas



3.9 - II Marcha pela Vida Independente

A APOI deu apoio institucional à Marcha pela Vida Independente, organizada pela Associação CVI - Centro de Vida Independente no âmbito das Comemorações do Dia Europeu da Vida Independente.



3.10 - Feira do Artesanato de Moura

Grças ao apoio das nossas sócias Mª Antónia e Ana Isabel, a APOI esteve mais uma vez representada na Feira do Artesanato de Moura.



3.11 - Inquérito a Associações de Doentes - AMPIF

A APOI participou no Inquérito a Associações de Doentes - AMPIF (Associação dos Profissionais dos Departamentos Médicos da Indústria Farmacêutica).



Identificação de ações
e ações de turismo acessível

3.12 - Projeto "ACTION - Turismo acessível"

A APOI colaborou na divulgação do QUESTIONÁRIO ÀS NECES- SIDADES, CONSTRANGIMENTOS E BENEFÍCIOS DA PRÁTICA DE ATIVIDADES TURÍSTICAS, que faz parte do projeto de I&D "ACTION - Turismo acessível: criação de experiências turísticas através de sistemas inteligentes com base na Web", da Universidade de Aveiro.





STRONGER
BY
WORKING
TOGETHER

INTERNACIONAL

Internacional

4.1 - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

4.1.1 Assembleia Geral da OIFE - realizada em Riga, na Letónia, A AG da OIFE este ano contou com a presença das representantes nacionais M Céu Barreiros, Fátima Godinho e Patrícia Firmino. Foi apresentado o mais recente projeto da APOI, Bone Academy.




oife

INTERNACIONAL



NB

5 NB

Internacional

4.1 - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

4.1.2.- Topical Meeting See, Hear, Smile, organizado pela OIFE e realizado em Riga, Letónia

Participação das sócias M Céu Barreiros, Patrícia Firmino, Fátima Godinho e convidado da APOI, Dr Rafael Barão

Apresentação do tema "Ocular changes in OI in a Portuguese population" integrado na Mesa Redonda "Eye & OI".



INTERNACIONAL

Internacional

4.2 - EURORDIS Membership Meeting

A Assembleia Geral da EURORDIS reúne anualmente cerca de 200 participantes e cria excelentes oportunidades de aprendizagem e partilha de ideias. Este ano, decorreu em Bucarest, Roménia e foi associada ao Workshop "Cuidados Integrados e Holísticos nas Doenças Raras".

A representar a APOI, esteve a sócia Mariana Custódio.



EURORDIS
MEMBERSHIP MEETING
Network, share & learn



INTERNACIONAL

5 NB



INTERNACIONAL

4.3 - Conferência "Quality of Life for OI"

Esta conferência organizada pela Fundação Care4BrittleBones, com o apoio da OIFE, da OIF, da ERN-BOND e da BBDC, criou uma plataforma de discussão sobre temas relacionados com a prática clínica e a investigação relacionadas com a osteogénese imperfeita, por forma a melhorar os padrões de qualidade de vida das pessoas com OI. Na conferência foram abordados temas como a cirurgia e reabilitação, as opções de tratamento médico, o acesso e protocolos para se estabelecer um melhor diagnóstico genética, e aspetos psicossociais como a fadiga, a dor e a saúde mental.

A APOI esteve representada pelas sócias Fátima Godinho, M Céu Barreiros e Margarida Custódio dos Santos.

INTERNACIONAL

5 NB



DIAS INTERNACIONAL DA OI

S. 1 - APOI celebra o Dia Internacional da OI vestindo as redes sociais de AMARELO ... porque despertar consciências faz a diferença!

Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO	Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO	Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO	Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO
Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO	Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO	Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO	Porque despertar consciências faz a diferença! 12 de maio AMARELO

Patrocinadores e Mecenas
2019



= EXICO



OBRIGADO por um 2019 FANTÁSTICO!

não esqueça!

Se fez donativos +
Associação Portuguesa de Osteogenese Imperfeita

A APOI recorda que 25% do valor dos donativos atribuídos à Associação são reembolsados em sede de IRS, até ao montante de 15% do valor da coleta. Assim, quando preencher o seu IRS, basta colocar o valor total dos recibos emitidos pelos nossos serviços, relativos a "DONATIVOS", no Anexo H, Quadro 7, com o código 613, referente ao sujeito passivo mencionado nos respetivos recibos

(508 902 924)

SE AINDA NÃO O FEZ, AINDA ESTÁ A TEMPO!

TODOS OS DONATIVOS RECEBIDOS ATÉ AO DIA 31 DE DEZEMBRO TERÃO EMISSÃO DO RESPETIVO RECIBO PARA PODER USUFRUIR DESTE BENEFÍCIO FISCAL

Pode fazer o seu donativo por PayPal
ou por transferência bancária para a conta da CGD

NIB 0035 0709 00000 107330 17

4/3