

# MATERIAL

visite a nossa LOJA em:

www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/



#### Ficha Técnica

#### Propriedade e Direção

APOI - Associação Portuguesa de Osteogénese Imper-

Correspondência: Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 -19B (2685-005 Socavém)

Email: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

#### Edição, Redação e Revisão

M Céu Barreiros, Filipa Romalhete, Carminda Barreiros Design e grafismo

Godé com Cor - Arte e Design, Ldo:

#### Colaboraram nesta edição

Ana Simão, Luisa Pereira, Steffanie Wagner, Chef Ana Cristina, Marit Heggelund, Manuel Cassiano Neves

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

Esta Revista é plural em termos de acordo ortográfica.

## Editorial

Caros Leitores

É com enorme satisfação que a APOI lança mais uma edição da sua revista, totalmente renovada e fresca, como o Verão pede. Neste número pode encontrar notícias sobre progressos médicos, várias atividades da associação, algumas histórias entre outras surpresas.

E porque "ser INquebrável" é o mote da nossa associação, nesta edição passamos a contar com um novo corpo redatorial, cheio de vida, juventude e inovação e aos poucos vamos passando o nosso pouco saber aos mais novos para que possam ter voz ativa na defesa e protecção dos seus direitos.

Através do mundo literário, chegamos aos nossos sócio e amigos, de forma alegre, inovadora, diferente e especial. As palavras levam-nos a viajar até ao infinito e mais além, estando ou não presentes fisicamente. Por isso, desejamos uma excelente viagem ao Universo de OI.

Não posso deixar de dedicar este novo BolOltim aos jovens que se têm empenhado para que a APOI cresça olhando para as suas necessidades. À Filipa por abraçar este desafio e passar a liderar a forma como a APOI se apresenta ao público através do seu orgão de informação. À Marta e ao Tiago pela dedicação com que têm sido a "imagem

É por estes jovens que empreendemos diariamente. É para lhes abrir as portas a um futuro mais promissor. É para os ajudar a construir o seu próprio caminho. É para os tornar INquebráveis.

Céu Barreiros Filipa Ramalhete

## Indice:

- Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita	4
- Visita à Exposição	6
- Promessa de novo fármaco	7
- OIFE Youth Meeting 2013	9
- Reunião anual da OIFE	11
- Aproveite o que o Sol lhe dá de melhor	12
- Momentos SaborOSSOS	14
- Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita	16
- Concurso de Fotografia	17
- Tomar Alternativo	18
- Feira de Maio na Azambuja	19
- Guia de Saúde	21
- Silêncio da chuva e o crepidar do papel	24
- Ivar - o sem Ossos	26
- Ol no Uganda	26
- Projeto APOlar-te	27
- Adeus Gessol	30

## Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita

Exposição itinerante

A Osteogénese Imperfeita (OI), também conhecida por "doença dos ossos de vidro", é uma doença rara, que se caracteriza por fratura frequente de ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos.

É muito difícil calcular o número de pessoas afetadas no nosso País, pois não existem Registos da Doença. A OI pode ser bastante difícil de diagnosticar e muitos médicos não

estão familiarizados com a doença o que leva. A Ol pode ser dos doentes estejam subdiagnosticados.

As dificuldades de apoio, o desconhecimento da dos profissionais de saúde, a falta de enquadramento COM a doença o legal da doença, a falta de Centros de Referência que permitam uma melhor integração escolar, social que a APOI considerasse

também, a que muitos bastante difícil de diagnosticar e muitos médicos não doença, mesmo por parte estão familiarizados que leva também e a falta de estruturas a que muitos dos doentes estejam e profissional, levaram a sub-diagnosticados.

emergente a divulgação da patologia dirigida a todos os níveis (doentes, profissionais e sociedade em geral).

"A Volta a Portugal com a OI - Ossos frágeis, Espírito INquebrável" é um projeto que visa promover a divulgação da doença através de uma exposição itinerante (fotográfica e informativa) em Centros Hospitalares em vários pontos do País. Pretende-se envolver doentes e famílias na dinamização da exposição, tornando-os parte ativa na defesa dos seus interesses e criação de estratégias de apoio. Vários Centros Hospitalares têm sido convidados a envolver-se no projeto, permitindo que se tornem, não só agentes cuidadores, mas também parceiros sociais de projetos de apoio a associações de doentes.

Para desenvolver este projeto a APOI tem o apoio do INR,IP e o avalo do Sr. Diretor Geral da Saúde, Dr Francisco George.



Pretende-se envolver doentes e famílias na dinamização da exposição, tornando-os parte ativa na defesa dos seus interesses

Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão



boletim juho 2013





Hospital Distrital de Santarém



Hospital Garcia de Orta Hospital Barlavento Algarvio





Hospital D. Estefânia









A missão do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. é assegurar o planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiências. Estamos a construir um futuro onde todos seremos cidadãos de pleno direito, porque cada pessoa é um cidadão.

## Visita à Exposição

Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita

É caso para dizer que "A Volta" passou por aqui, por Santarém. Não, não era a volta a Portugal em bicicleta, era "A Volta a Portugal com a OI - Ossos frágeis, Espírito IN-quebrável".

Como residente em Santarém fui com a Luísa Pereira, que se deslocou até terras ribatejanas, para em conjunto visitarmos a exposição que, durante uns dias, ficou patente ao público, no Hospital Distrital de Santarém.

Esta exposição organizada pela APOI foi inaugurada no dia 6 de maio, dia em que é assinalado e celebrado em todo o mundo o Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita (Internacional Wishbone Day).



A exposição tem como obietivo promover a divulgação da Osteogénese Imperfeita (OI) junto do público em geral, incentivar o respeito pela "diferença", pela não-discriminação, pela participação ativa e integração plena das pessoas com deficiência na sociedade.

Numa outra vertente, pretende-se sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da identificação desta doença rara e sinalização de grupos específicos de doentes com Ol, de forma a poder corresponder às suas necessidades e contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida.

"A Volta" é composta por várias telas com fotografias dos próprios doentes e frases simples, mas pedagógicas, alusivas à OI, para que possam ser facilmente compreendidas e assimiladas pelos visitantes.

"A Volta a Portugal com a OI - Ossos Frágeis, Espírito INquebrável" é uma exposição itinerante destinada a percorrer vários hospitais do País. Até ao momento a "Volta" já esteve no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA), nos Hospitais de Santiago do Outão, Santarém, Garcia de Orta



#### **OBIETIVOS:**

- Promover a divulgação da Ol percorrendo vários Centros Hospitalares do País;
- Envolver os doentes tornando-os parte ativa na defesa dos seus interesses;
- Permitir que os Centros Hospitalares se tornem parceiros sociais de projectos de apoio a associações de doentes;
- Promover o respeito pela "diferença" e não-discriminação, participação ativa e integração da pessoa com Ol na sociedade;
- Promover o respeito pela autonomia e independencia dos portadores de Ol e das pessoas com deficiência de uma maneira geral.

e D. Estefânia, mas tem já visita marcada para outros centros hospitalares como sejam Faro, Portimão, Coimbra, Santa Maria (CHLN) e Beja.

Ficámos agradavelmente surpreendidas com a visita à "Volta" por vermos que a exposição transmite uma mensagem positiva. otimista e esclarecedora sobre a OI.

As telas têm rostos cheios de alegría para mostrar ao mundo que os nossos ossos são frágeis mas o nosso sorriso e o nosso espírito é inquebrável! Visitem a "Volta"!

Ana Simão



AINDA MUITO POR SABER NA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA - HOSMONA PARATIRÓIDE (TERIPARATIDA) - FORTEO

Aprovado recentemente pela FDA (Food and Drug Administration, EUA) para o tratamento da osteoporose, o medicamento teriparatida (FORTEO) está indicado em mulheres em fase pós menopausa a quem tenha sido diagnosticada osteoporose, em homens com osteoporose e em doentes (homens ou mulheres) com história de fraturas relacionadas com a osteoporose, ou cujo risco de fraturas esteja muito aumentado, ou que não tenham tido resposta ou tenham sido intolerantes a outros tratamentos farmacológicos para a osteoporose. A administração é feita através de uma série de injeções diárias.

## A FDA recomenda que as crianças e os adolescentes NÃO seiam submetidos a tratamentos com teriparatida.

O princípio ativo do novo fármaco tem por base a hormona paratiróide e leva a um aumento significativo da taxa de formação de massa óssea, através do aumento da quantidade de células formadoras de novo tecido ósseo (osteoblastos) e através do estimulo à sua ação.

Os medicamentos que até agora estavam disponíveis para a osteoporose, como os bifosfonatos (Fosmax e Actonel) eram medicamentos que atuavam inibindo a reabsorção óssea, quer através da diminuição da quantidade de células "destruidoras" de tecido ósseo disponíveis (osteoclastos), quer através da lentificação da sua ação.

Apesar deste parecer um novo fármaco muito promissor, começaram a surgir preocupações relativas ao seu uso durante as investigações feitas em ratos nos últimos dois anos, pois estas revelaram que a teriparatida parece provocar um aumento da incidência de osteosarcoma (tumor ósseo maligno) nos animais sujeitos a este medicamento. Nenhum caso de osteosarcoma foi relatado nos resultados dos ensaios clínicos feitos em humanos, mas a hipótese de que os doentes

submetidos ao FORTEO possam ter um risco aumentado de desenvolver osteosarcoma não pode ser descartada.

A FDA recomenda que as crianças e os adolescentes NÃO sejam submetidos a tratamentos com teriparatida, porque o seu crescimento ainda não está completo e isso pode provocar um risco ainda superior de desenvolver osteosarcoma. Por outro lado, como os efeitos a longo prazo deste medicamento ainda não são conhecidos, também não é aconselhável que os adultos prolonguem os tratamentos com FORTEO por mais de dois anos.

De acordo com as declarações da FDA e da empresa Eli Lilly (fabricante do produto), o FORTEO NÃO DEVE ser tomado por indivíduos que tenham niveis sanguíneos de cálcio elevados, mulheres grávidas ou a amamentar, pessoas com antecedentes de tumores ósseos ou pessoas que tenham outra doenca metabólica para além da osteoporose. É de salientar que os doentes com Osteogénese Imperfeita se enquadram neste



# CENTRO DE MEDICINA DE REABILITAÇÃO ALCOITÃO

Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão Excelência em Reabilitação Rua Conde Barão, Alcoitão 2649-506 Alcabideche

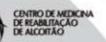
#### Intervenção nas áreas:

- -Patologia neurológica,
- -Lesão vertebro medular,
- -Patologia músculo-esquelética, -Amputados.

#### Avaliações específicas:

- -Disfunção sexual neurogênea,
- -Estudos uro-dinâmicos,
- -Laboratório de marcha, Avaliação da capacidade de condução.







Até ao momento, não há evidência clínica alguma (nem pró, nem contra), relativamente ao uso de FORTEO no tratamento de adultos e de crianças com Osteogénese Imperfeita.

Até ao momento, não há evidência clínica alguma (nem pró, nem contra), relativamente ao uso de FORTEO no tratamento de adultos e de crianças com Osteogénese Imperfeita.

No entanto, convém salientar que o fármaco é considerado INADEQUADO para utilização em idades pediátricas. Também não existe evidência relativamente à utilização deste medicamento na osteoporose de adultos que têm Osteogénese Imperfeita.

(esta informação é da autoria da OIF e é baseada nas declarações constante nos websites da FDA (www.fda.gov) e da Eli Lilly (www.lilly.com) . A OIF continuará a monitorizar a informação relativa 'esta nova droga e caso surjam novas informações relacionadas com a OI reportará.)

#### INVESTIGAÇÕES A DECORRER

Adultos com Ot. Teriparatida (©Forteo)
Três centros medicos nos Estados Unidos
, "The Kennedy Krieger Institute, Baltimore,
MD", "Baylor University, Houston, TX", e "The
Oregon Health Science University, Portland,
OR", estão a participar numa investigação
sobre a eficácia e segurança da teriparatida
(©Forteo) no tratamento de adultos com OL

Candidatos: Adultos com idades entre 18-85 anos, que não tenham tomado qualquer medicação que possa afetar o crescimento ósseo nos últimos 12 meses. Este estudo já entrou na fase de análise de dados e a inclusão de novos doentes foi suspensa.

Traduzido e adaptado de Osteogenesis Imperfecta Foundation (www.oif.org) Todos os anos a Osteogenegis Imperfecta Federation Europe organiza o Encontro Internacional da Juventude num País diferente. Este encontro representa umas mini-férias especialmente dedicadas aos jovens com Ol, por isso são organizadas por jovens e os PAIS SÃO PROIBIDOS =]

Participa nesta festa que anualmente junta pessoal de vários países da Europa e vem ver como é bom fazer amigos e promover o intercambio de experiencias internacionais

# Nemours.

Alfred I. duPont Hospital for Children

# 12<sup>a</sup> Conferência Internacional de OI

11 a 15 de Outubro 2014, Wilmington, Delaware



# 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 Cientifica de Ol decorreu em Dubrovnik, na Croatia, em 2011. (para profissionais de saúde)

# ESTE ANO É EM ESPANHA

CAMBRILIS, de 8 a 10 de Novembro Inscrições e informações: youth coordinator@oife.org

Para mais informações consultar o site www.oife.org



# OIFE Youth Meeting 2013

#### Reunião de Paris 2013:

Apresentação dos resultados preliminares do fórum de discussão aberta cujos tópicos eram relacionados com a situação atual da OIFE e estratégias para o futuro

- Contratação de um profissioani para OIFE ;
- Apresentação no nova fundação haiandeza "Care4brittle bones" [www.care4brittlebones.org], por Dagmar Mekking, tendo-se esta Fundação tornado membro associado da OIFE;
- Discussão sobre membros inativos e/ou ausentes:
- Discussão sobre delegadas inativas e siabre delegados muito antigos na OIFE, pais a Instituição precisa de delegadas jovens, criativas e motivados;
- Apresentação da presentation of RBU (organização da Suécia) por Asa Hecibera;
- próximos Encontros Internacionais da Juventuale Espanha 2013 e Alemanha 2014.
- Primeiro Encontro Internacional de Adultas -2015.
- Criação de uma Bibliateca Internacional de Literatura sobre QI (publicações dod alferentes membros do OFE)
- Crioção de uma base de dadas internacional sobre Estudos Científicos, investigações e Protocolos de tratamento a decorrer nos diferentes países









years

## Reunião Anual da OIFE

PARIS, 11 A 14 ABRIL 2013

Este ano a Associação Francesa de Osteogénese Imperfeita (AOI) foi a anfitriã dos dezassete delegados nacionais e dos convidados que vieram de toda a Europa para participar na Reunião Anual da OIFE.

A AOI organizou também a sua Conferencia Anual e a Reunião Médica sob o tema "As Mulheres e a OI". No sábado tivemos uma noite festiva todos em conjunto onde celebramos o 20º aniversário da OIFE's e o 25º aniversário da AOI.

#### A reunião Anual da OIFE: Um começo de reunião diferente

Habitualmente a Assembleia Geral da OIFE inicia-se na 6º feira de manhã, pois a maior parte dos delegados chegarem durante o dia anterior. Este ano, tentamos aproveitar melhor este precioso tempo em que estamos juntos organizando um fórum-aberto para promover o debate e sensibilização para vários temas particularmente importantes para a organização. Os resultados das discussões animadas e intensas levaram à tomada de decisões sobre o futuro e as estratégias da OIFE para o próximo ano.

#### O 20° aniversario da OIFE, uma razão para celebrar, mas também para mudor

Fundada em 1993 por 7 países da Europa, a OIFE tem atualmente 27 membros, principalmente Europeus mas também de outras partes do mundo.

Desde a sua criação as tarefas e projetos da OIFE têm-se vindo a multiplicar, mas o número de voluntários continua muito limitado. Para o desenvolvimento das atividades, da instituição e da comunidade de OI o trabalho torna-se demasiado intenso levando a que muitas tarefas importantes e alguns projetos não se consigam realizar. Para além disso, a OIFE não recebe financiamento, nem da EU, nem de nenhum governo, nem tem nenhum tipo de mecenas regular.

A realização de projetos importantes como os Encontros Temáticos (como o que no ano passado se realizou em Lisboa acerca dos aspetos psicosociais da OI) obrigam a uma prévia atividade intensa de angariação de fundos. Esta depêndencia de financiamentos para projetos específicos já tem resultado no cancelamento das atividade por falta de financiamento.

Os poucos voluntários ativos do conselho executivo da OIFE (muitos dos quais trabalham a tempo inteiro nas suas profissões) investem muitas horas de trabalho por mês em prol da comunidade internacional de OI. Para a OIFE é muito difícil encontrar sucessores ou substitutos nestes cargos porque poucas pessoas conseguem tamanha dedicação.

Por tudo isto, um dos principais pontos de discussão durante a reunião deste ano foi a criação de uma estratégia para re-estruturar o funcionamento da OIFE e passar à sua semiprofissionalização.

#### Pontos de discussão e resultados da reunião de Paris

- Apresentação dos resultados preliminares do fórum de discussão aberta cujos tópicos eram relacionados com a situação atual da OIFE e estratégias para o futuro
- Contratação de um profissional para OIFE;
- Presentação na nova fundação holandeza "Care4brittle bones" (www.care4brittlebones.org), por Dagmar Mekking, tendo-se esta Fundação tornado membro associado da OIFE;
- Discussão sobre membros inativos e/ou ausentes;
- Discussão sobre delegados inativos e sobre delegados muito antigos na OIFE, pois a Instituição precisa de delegados jovens, criativos e motivados;
- Apresentação da RBU (organização da Suécia) por Asa Hedberg
- Próximos Encontros Internacionais da Juventude: Espanha 2013 e Alemanha 2014;
- Primeiro Encontro Internacional de Adultos 2015;
- Criação de uma Biblioteca Internacional de Literatura sobre
   OI (publicações dos diferentes membros da OIFE);
- Criação de uma base de dados internacional sobre Estudos Científicos, Investigações e Protocolos de tratamento a decorrer nos diferentes países



Da esquerda para a direita: Asa Hedberg, Suécia; Stefanie Wagner, Alemanha; Carina Svenheden, Suécia; Ute Wallentin, Alemanha; Taco van Welzenis, Holanda; Trond Garden, Noruega; Rob van Welzenis, Holanda; Eero Nevalainen, Finlandia; Filipde Gruytere, Belgica; Lidy van Welzenis, Holanda; Vanja Živkovi , Suiça; Ceu Barreiros, Portugal Quem falta na fota: os delegados da OIFE Maria Barbero, Espanha e Laurette Paravano, França e os convidados Meriem Benjelloun, Alemanha; Julia Pfister, Alemanha e Dagmar Mekking, Holanda

-11

## Aproveite o que o Sol lhe dá de melhor

A IMPORTÂNCIA DA VITAMINA D

A vitamina D (ou calciferol) é uma vitamina que promove a absorção de cálcio , essencial para o desenvolvimento normal dos ossos e dentes. Além da importância na manutenção dos níveis do cálcio no sangue e na saúde dos ossos, a vitamina D também tem um papel muito importante na maioria das funções metabólicas e também nas funções musculares, cardíacas e neurológicas.

A vitamina D é particularmente importante para os doentes com Osteogénese Imperfeita, por favorecer o crescimento e facilitar a fixação de cálcio nos ossos e dentes.

Nos últimos anos tem havido uma preocupação crescente com a importância da vitamina D. Sociedades Científicas como a "American Academy of Pediatrics" têm recomendado que tanto crianças, como adolescentes sejam mais vigiados e tenham ingestão regular de vitamina D, por forma a manter niveis minimos de 400 unidades (UI) por dia. Este problema estendese não só às idades pediátricas, mas também aos adultos que dado os estilos de vida atuais estão frequentemente sujeitos a déficites desta vitamina.

Sabemos que este problema se está a tornar numa pandemia, já que cerca de mil milhões de pessoas, em todo o mundo, sofrem de falta da chamada "vitamina do sol".

Se bem que até há alguns anos atrás se conhecia a importancia da vitamina D para a boa saúde dos ossos, o que é um facto é que estudos recentes têm demonstrado que esta é fundamental também na prevenção de patologias tão diversas e graves como cancro, doenças cardiovasculares, diabetes e depressão.

A maior parte da vitamina D produzida no nosso organismo vem da exposição ao sol absorvida através da pele. Alguns alimentos também representam uma fonte desta vitamina. O óleo de fígado de bacalhau, por exemplo, foi utilizado durante muitos anos como suplemento alimentar para evitar o raquitismo, por ser rico em vitamina D, no entanto hoje em dia estão disponíveis no mercado vários suplementos e medicamentos contendo vitamina D e que são mais fáceis de administrar. Seja como for, a melhor opção contínua a ser sair de casa e dar uns passeios ou fazer umas caminhadas ao ar livre já que a exposição à luz solar, através dos raios ultra-

A vitamina D é particularmente importante para os doentes com Osteogénese Imperfeita, por favorecer o crescimento e facilitar a fixação de cálcio nos ossos e dentes.

## PORQUE É QUE ESTAS RECOMENDAÇÕES SÃO IMPORTANTES?

- A maior parte das crianças e adolescente têm defetts de voltimos Pr
- a utilização de protetores solares eficazes protégé do canaro da pele mas leva a uma diminuição acentuada da absorção e producão de vitamina D
- A maior parte das pessoas passam menos tempo no exterior, em jardins, na ruo ou na praia e como tal a pele tem menos oportunidade de absorver luz solar.
- baixa produção de Vitamina D leva à deterioração do saúde ássea

violetas, ativa a produção de Vitamina D.

#### Parque é que a Vitamina D é importante

- Manter os niveis adequados de vitamina D é essencial para que o organismo possa absorver o cálcio e melhorar a saúde ássea.
- Investigações recentes mostram que a vitamina D tem um papel importante na regulação do sistema imunitário.
- Os baixos níveis de vitamina D estão diretamente relacionados com o aumento de fraturas, mesmo na população saudável.
- Os estudos mostram que os baixos níveis de vitamina D estão relacionados com o aumento de "dor óssea".

#### Vitamina D e a Saúde dos Ossos

A Vitamina D é necessária para que o organismo absorva o cálcio e produza osso. Paralelamente, as investigações recentes mostram-nos que também tem um papel importante na regulação do sistema imunitário e que niveis insuficientes da vitamina promovem a manutenção das dores crónicas.

A maior parte da vitamina D provém da exposição solar absorvida através da pele, mas também pode ser encontrada em alguns alimentos e suplementos alimentares (sob a forma de vitamina D3).

A única forma de avaliar os níveis de vitamina D no organismo é através da realização de uma análise sanguínea (25(OH)D). As recomendações mais recentes indicam que os niveis sanguíneos desta vitamina devem ser de 32 a 70 ng/ml, tanto em crianças como em adultos. É preciso não esquecer que os estilos de vida atuais, sobretudo nas grandes cidades, têm levado a uma diminuição da exposição com consequente dimuinuição dos niveis de vitamina D, sobretudo no inverno. Torna-se por isso essencial compensar com uma dieta adequada ou com suplemento vitaminico, caso seja aconselhado pelo médico.

A dose diária recomendada de vitamina D varia de acordo com a idade e com o local onde se vive, por causa da carência

ou não de luz solar durante o ano.

Em média, um adulto precisa consumir **5 mcg** por dia e garantir uma **exposição solar**, sem o uso de protetor solar, de 20 minutos por semana, no mínimo. Os idosos, em geral, devem consumir 10 mcg por dia de vitamina D.

Indivíduos com a pele mais escura tem uma capacidade mais reduzida de sintetizar a vitamina D e, por isso, devem-se expor ao sol com maior frequência ou por um maior período de tempo, para garantir a produção ideal da vitamina. No entanto, há que salvaguardar a exposição solar em horas adequadas para evitar tanto as queimaduras como aparecimento de lesões e neoplasias da pele.

#### Existe alguma razão especial para as pessoas com Osteogénese Imperfeita estarem atentas às necessidades de vitamina D?

- Grande parte das clínicas especializadas em OI, nos estados Unidos, têm verificado que as crianças e os adolescentes com OI têm déficites marcados de vitamina D;
- A produção adequada de vitamina D é diretamente dependente da exposição solar e habitualmente tem niveis mais adequados no final do verão, tornando-se manifestamente insuficiente durante o inverno;
- Estudos em crianças que não têm OI, têm mostrado que as fraturas no início da primavera (final do inverno) parecem ter relação com baixos níveis sanguíneos de vitamina D.

#### Como é que as pessoas sabem que estão a produzir vitamina D suficiente?

- A análise sanguínea que mede os níveis de vitamina D no organismo é a 25(OH)D e é a única forma de conhecer o valor:
- São considerados adequados níveis de vitamina D entre os 32 e os 70 ng/ml;
- Antes de realizar esse exame, recomenda-se fazer um jejum de 4 haras.

#### Existem recomendações diferentes para crianças com OF

- As recomendações internacionais dizem respeito a todas as crianças da população geral e indicam que devem ser de 400 IU/dia, como tal também se aplicam às crianças e adolescentes que são portadores de Ot;
- Desde 2006, recomendações mais específicas da Osteogenesis Imperfecta Foundation (OIF) vêm ajustar as doses de vitamina D para crianças com OI baseadas no seu tamanho e peso (em vez da idade). Esta informação é baseada nos trabalhos de investigadores de Centros Especializados em OI, no Canadá e nos Estados Unidos (Kennedy Krieger Institute in Baltimore, MD), em crianças com OI:

#### Recomendação níveis de administração diária de vitamina D3 para pessoas com Osteogénese Imperfeita

Peso	UI por dia
20 Kg	600-800
40 Kg	1100-1600
50 Kg	1200-2000
70 Kg (ou mais	2000-2800

 As crianças a tomar pamidronato habitualmente necessitam de reposição de cálcio e vitamina D e devem seguir as recomendações do seu médico

#### Onde posso encontrar vitamina D?

A vitamina D é ativada pela exposição solar, 20 minutos por semana de sol sem o uso de protetor solar em horários seguros, como antes das 10 da manhã ou depois das 4 da tarde, é o suficiente para que a vitamina D seja ativada e faça com que o cálcio fortaleça os ossos.

Para além da exposição solar, a ingestão de alimentos ricos em vitamina D pode ajudar a complementar o equilibrio. Apesar de poucos alimentos conterem vitamina D naturalmente, a dieta mediterrânica a que estamos habituados, oferece-nos a maior parte destes produtos. Existe também a opção de consumir alimentos enriquecidos em vitamina D, atualmente disponíveis no mercado, como sejam as manteigas, margarinas, leite e ioaurtes.

#### Composição em vitamina D por 100 g de alimento (microgramas)

Atum fresco	4,2 mcg
Sardinha fresca	21 mcg
Sardinha enlatada	8,8 mcg
Salmão	11 mcg
Carapau	4,1 mcg
Manteiga	0,74 mcg
Leite/ Leite em pó	0,05mcg/0,24 mcg
Gema de ovo	4,9 mcg
Ovo de galinha (inteiro)	0.8 mcg
Figado de vaca	1,1mcg
Cogumelos	0.65 mcg
logurte (I copinho)	1.2 mcg

#### O excesso de vitamina D pode ser prejudicia?

Os efeitos nocivos relacionados ao excesso de vitamina D no organismo traduzem-se no aumento da concentração de cálcio na corrente sanguínea que pode levar a doenças renais, gota ou até mesmo cardíacas.

A exposição ao sol e a ingestão regular de vitamina D são essenciais para a saúde óssea e a proteção do sistema imunitário, mas a administração de suplementos de vitamina D pura SÓ DEVE ser feita por indicação médica. Para isso devem ser monitorizados os níveis de vitamina D no sangue através de uma análise específica ou como forma de prevenção, quando é necessário estar um longo período de tempo sem possibilidade de sair à rua ou apanhar sol.

Traduzido e adaptado de Osteogenesis Imperfecta Foundation www.oif.org

## Momentos SaborOSSOS

RECEITAS COM ALIMENTOS COM VITAMINA D

#### Sardinha gratinada em farinha de milho

#### Ingredientes ( 4 pessoas):

8 sardinhas pequenas; 200 ar farinha de milho; Sumo de 2 limões; Sal a.b

Para o molho:

- 1 colher sopa de pickles;
- 3 colheres sopa de maionese;
- 2 colheres sopa de ovo cozido picado



#### Preparação

- limpar, escamar e escalar a sardinha (pode pedir para o fazerem na peixaria):
- temperar as sardinhas com o sal e o sumo do limão;
- picar os pickles e o ovo e misturar com a maionese (reserve
- após 10 minutos de tempero, passar as sardinhas pela farinha de milho:
- colocar na grelha até estarem louras de ambos os lados;
- sirva acompanhado com o molho e uma folhas de salada variada

#### Imão em cama de legumes salteados

#### Ingredientes ( 4 pessoas):

4 lombinhos de salmão: 20 cogumelos parisienses: 2 cenouras; 1 couraete; 8 dentes alho; 2 dl azeite: 2 limões; Sal a.b.



#### Preparação

- temperar os lombinhos de salmão com sal e o sumo do limão e deixar repousar 15 mn;
- picar os alhos, juntar o azeite e levar ao lume SÓ até levantar
- separar os caules dos cogumelos e reservar;
- cortar as cenouras, as courgettes e os caules dos cogumelos em tirinhas e saltear no azeite aromatizado com o alho;
- grelhar os "chapéus" dos cogumelos com a concavidade virada para cima (salpicando com umas pedrinhas de sal;
- grelhar o salmão e regar com sumo de limão depois de cozinhado (opcional);
- empratar fazendo uma "cama" com os legumes onde se sobrepõe o lombo de salmão e enfeitar com os cogumelos.

#### Ingredientes (4 pessoas):

1/2 Heite:

1 pau de canela;

1 gota baunilha;

150g açúcar,

1 colher sopa de farinha maisena;

500g de frutos vermelhos (morango, amora, groselha, framboesa, mirtilos,...);

5 gemas de ovo

#### Preparação

- misturar o açúcar com a farinha e as gemas, formando um
- ferver o leite temperado com a baunilha e o pau de canela;
- envolver o leite fervido no creme anterior e levar novamente ao lume até engrossar;
- deixar arrefecer e colocar no frio por duas horas;
- colocar em tacinhas alternando camadas de leite creme com camadas de frutos vermelhos;
- enfeitar a gosto e servir frio



Chef Ana Cristina

# UMA HISTÓRIA INSPIRADORA





Chega de Mas! não só apresenta a incrivel história de vida de Sean Stephenson, como ensina o que é necessário para ultrapassarmos os percalços da vida, esquecer as desculpas e inseguranças, e alcançar uma vida de êxito.

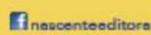
É altura de se deixar de desculpas e começar a viver a vida com que sempre sonhoul

# **PASSATEMPO**

A Nascente e a APOI têm cinco exemplares de Chega de Mas! para lhe oferecer. Só precise de nos envier, por e-mail (a.p. osteogenese imperfeite@gmail.com), uma frace original utilizando "APOI" e "Chega de Mas". As très freses mais criatives receberão um exemplar deste inspirador livro.

Enviar frases até 31 de Agosto





Pelo segundo ano consecutivo a APOI esteve presente na "CORRIDA DIA DA MÃE", em Belém. Este evento, que decorreu na manhã do dia 5 de maio, serviu também de mote para longe, para que as OI seja cada vez mais divulgada. Além iniciarmos as comemorações do Dia Internacional de OI e disso, permitem-nos conhecer mais de perto a realidade de promover a Osteogénese Imperfeita no seio da comunidade.

de um Hospital Pediátrico para Lisboa, tem como objetivo principal chamar a atenção da sociedade para que a capital portuguesa não deixe de ter um hospital pediátrico , incluiu uma prova com 10.000 metros, designada "CORRIDA DIA DA MÃE" e uma Caminhada de 3200 metros que percorreu parte do percurso da "Corrida" em direção à META.

de solidariedade já que, muitas associações de doentes são convidadas a juntar-se à FESTA, promovendo uma reunião associativa anual em larga escala.

alguns sócios conviverem, as nossas crianças estarem juntas e

para em conjunto com outras instituições de solidariedade, darmos a conhecer a nossa doença rara e a nossa associação. Sem esquecer a parte do exercício físico... Uma caminhada faz bem à saúde, ainda mais quando se tem uma vista inspiradora e encantadora da cidade de Lisboa.

Esta prova lúdico-desportiva, que em 2012 contou com a presença de mais de 2300 pessoas, foi novamente um









grande sucesso. Estas atividades/iniciativas são sempre uma grande oportunidade para levarmos o nome da APOI mais outras associações e promover a partilha de experiencias A Corrida, organizada pela Plataforma Cívica em Defesa entre famílias que, apesar de viverem a realidade de patologias diferentes, sentem frequentemente dificuldades e problemas comuns. E o convivo é igualmente importante, já que o dia-a-dia de cada um nem sempre permite que estejamos todos juntos.

Esta manhã fica marcada por boas conversas, muitos sorrisos, muitas "visitas" à nossa banca, um passeio à beira mar e ainda A Corrida, tem também uma forte componente de ludica e um hospital da bonecada, um espetácio do Avô Cantigas e a alegria contagiante dos padrinhos Rosa Mota e João Baião. Foi uma manhã de domingo especial em que juntamos as nossas MÃES e celebramos o seu día com a FORÇA e alegria que Foi uma agradável, solarenga e divertida manhã. Deu para nos traz o Dia Internacional da Ol... um dia muito especial para

2ª Corrida / Caminhada











(



(

Tomar Alternativo

FEIRA E PICNIC

Feira de Maio na Azambuja





Um oásis, situado no centro da cidade Templária e no meio do Rio Nabão. Assim é o Jardim do Mouchão, um parque ajardinado e zona de lazer, onde pode apreciar a natureza envolvente, bem como a famosa nora ou roda do Mouchão, um dos ex-libris da cidade de Tomar, uma antiga e restaurada foram campos de cultivo.

A Feira "Tomar Alternativo" tem como objectivo promover a exposição e comercialização de produtos artesanais, tradicionais, regionais, gourmet, biológicos ou em segunda mão, bem como a divulgação de animações, jogos e atividades de lazer, dinamizando, assim, a cidade de Tomar e o Jardim.

Aproveitando esta oportunidade, a APOI esteve presente no passado dia 14 de maio, num sábado cheio de animação roda hidráulica e cuja função seria a irrigar aquilo que outrora e alegria, com uma banca de divulgação e sensibilização da doença, que é o mote para as comemorações do Dia Internacional da Ol.









E porque queremos ir mais longe e estar mais próximo dos nossos associados, aproveitamos uma visita à nossa Zezinha e estivemos na Feira de Maio da Azambuja.

Foram rifas e mais rifas, conversa e animação ...

A Feira de Maio da Azambuja, considerada a mais castiça das Festas Ribatejanas,decorreu de 23 a 27 de Maio. A Vila de Azambuja viveu dias recheados de festa brava e afición, onde não faltaram as atividades taurinas, a animação popular e a forte participação dos campinos e das tertúlias.

A edição 2013 ficou marcada pelo regresso do Pavilhão de Artesanato onde pela primeira vez esteve representado um stand da APOL

A noite de sexta-feira, trouxe, como já é tradição, largos milhares de visitantes à Azambuja para assistir às famosas tertúlias e às sempre animados largadas de toiros. Estas Largadas, continuam a ser uma imagem de marca da feira, sempre concorridas e animadas, onde os mais atoitos e aficionadas podem dar largas à sua coragem e "brincar" com os toiros nas ruas.

No pavilhão das tasquinhas a música e os aromas dos pratos típicos da cazinha ribatejanofizeram-se sentir ao longo dos cinco días. A sardinha assada foi rainha, acompanhada por bom vinho, sangria ou cerveja. Nos largos principais, os arraiais animaram o resto da nolte com música ligeira e tado vadio.

Durante a Feira várias atividades decorreram. A homenagem ao campino, voltou a constituir um dos pontos altos da

A famosa corrida tradicional este ano foi noturna e trouxe um cartel de luxo. As habituais atividades dirigidas às crianças do ensino básico, espalharam-se pelas várias ruas da Vila. Não foram esquecidos os prémios às janelos ou fachadas, montros e largos engalanados.

E foi assim... bem castiça, a Feira de Maio 2013! A VIIa de Azambuja engalanou-se para receber, de braços abertos, os milhares que a quíseram visitar. Para a APOI representou uma oportunidade de divulgação e de convivio como testemunha a nossa amiga Luisa Pereira.

Céu Barreiros













Destaque

No dia 24.05.2013, estando a decorrer a Feira Anual da Azambuja, tive oportunidade de a visitar ao fim da tarde, sabendo que havia uma mesa da nossa Associação.

De facto, foram uns momentos muito agradáveis, pois, além da informação sobre a Osteogénese Imperfeita, havia rifas onde saía sempre alguma coisa, o que atrai as crianças - e também adultos! Eu fui (e sou) uma das pessoas que, sendo portadora, me deixei entusiasmar pela curiosidade do que me poderia sair. Felizmente estava também uma amiga com quem combinara encontrar-me lá, cuja filha, ainda criança, irradiava alegria ao ser-lhe permitido desenrolar as 'minhas' rifas e poder escolher a prenda quando havia opção.

Quando, partindo de Torres Vedras, lá cheguei ainda com a luz do dia, encontrei a presidente da Apoi com a filha, a Marta, e a Zezinha com uma familiar, junto da nossa mesa que, embora não muito grande, estava totalmente cheia de 'prendas' a rifar e com informação sobre OI. Atrás, um painel de tamanho grande, com fotos, ilustrava o tema. Alguns visitantes passando por ali, e olhando com curiosidade, mostravam por vezes interesse sobre a OI, sendo receptivos às respostas que lhes dava a Céu, principalmente. A Marta teve ocasião de se treinar num jogo de precisão gestual, adquirido num stand vizinho de jogos e brinquedos de madeira, alguns tradicionais e outros já bastante recentes, todos muito bonitos.



E. geralahomeinstead.com.pt T. 808 252 000 F. 214 167 609 Visite-nos em.

www.homeinstead.com.pt





As filas de stands mostravam variadas áreas artesanais, da cerâmica e olaria, à costura, mobiliário, patchwork, costura, artefactos de cortiça, mobiliário, gastronomia, entre outras, dando uma imagem local alargada. Gente de todas as idades, mas sempre muitas crianças e bastantes bebés (bom sinal), uma afluência considerável que ia aumentando com a chegada da noite e com a hora do jantar, a ser servido numa tenda contíqua em várias tascas/restaurantes.

Infelizmente, alguns deveres não me permitiram ficar até tarde, mas o contacto com as pessoas amigas e companheiras de OI, o ambiente festivo e a mostra de tantas artes ainda praticadas com apuro, proporcionaram-me uns momentos que valeram, e bem, a deslocação. Para o ano vou voltar!

Luísa Pereira

## Guia de Saúde

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

#### Um documento essencial para o acompanhar

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma doença rara, caracterizada por fratura frequente dos ossos que se apresenta em diferentes formas clínicas com características e prognósticos bastante heterogéneos. A história das inúmeras fraturas, internamentos, cirurgias e tratamentos "vão-se perdendo" com o passar do tempo, dificultando a avaliação da história clínica do doente. As próprias famílias muitas vezes não conseguem relatar e relacionar com exatidão datas de tratamentos, fraturas, cirurgias ou exames sobretudo quando de trata de dezenas de achados clínicos em curtos espaços de tempo, levando a que alguns profissionais não salvaguardem aspetos fundamentais da segurança do doente ou dificultando a suas decisões clínicas.

A falta de conhecimento da doença leva também a que muitas famílias desconheçam aspetos básicos sobre a OI (diagnostico, tratamentos e cuidados no dia-a-dia), dificultando a sua participação ativa na promoção dos seus próprios cuidados de saúde e na prevenção do agravamento da doença. Para além disto, a falta de conhecimento sobre a OI leva a frequentes acusações de maus-tratos com todas as consequências psicossociais que daí advêm para o doente, a família e para o sistema, consumindo recursos e adiando tomadas de decisões clínicas.

#### GUIA DE SAÚDE

O Guia promoverá a capacitação das pessoas com OI permitindo-lhes tornar parte ativa na promoção da sua saúde e na prevenção do agravamento da doença. Permitirá ainda salvaguardar a sua história clínica e promover a sua segurança enquanto doente. Do ponto de vista da inclusão escolar/social, poderá ser um agente facilitador por permitir aos agentes integradores uma visão da evolução da deficiência/doença. Por ser um veículo de informação/formação, prevê-se que o guia terá um impacto positivo muito grande também junto dos profissionais de saúde, quer no sentido da divulgação da doença, frequentemente desconhecido destes, quer no sentido de uma melhor orientação dos doentes, quer ainda na tomada de decisões clinicas.



o meu guia de saúde

OSTEOGÉNESE **IMPERFEITA** 

Pretende-se, portanto, criar um Guia de Saúde para a OI, sob a forma de um boletim individual de saúde, que acompanha o doente ao longo da sua vida. Este está dividido em três partes: uma com informação pedagógica sobre a doença, outra com

Um Guia de Saúde para a Ol, sob a forma de um boletim individual de saúde, que acompanha o doente ao longo da sua vida.

uma área para registar aspectos clínicos importantes (fraturas, internamentos, cirurgias, ...) e outra com informação sobre como lidar diariamente com a OI (mudar fraldas, dar banho, primeiros socorros, lidar com imobilizações, ...).





Este Guia deve ser considerado um documento ESSENCIAL, de orientação do doente para o Centro com experiencia pois ao permitir numa visão rápida esclarecer aspectos da doença, e do doente em particular, vai promover a igualdade de direitos e acesso a diagnóstico e tratamento, a minimização de descriminações, a capacidade de participar em decisões e escolhas, promovendo os direitos humanos e a integração social tal como descrito na Convenção das Pessoas com Deficiência.

#### Este projeto da APOI, tem o apoio do INR,IP, e espera-se que possa atingir os seguintes objetivos:

- em relação aos doentes e às famílias permitirá a sua formação fornecendo informação atualizada e credivel acerca da doença, permitindo-lhes interiorizar conceitos que os incentivarão a tornarem-se parceiros ativos na promoção da sua saúde. Permitirá também o registo de achados clínicos importantes, preservando a história clínica e a análise da 3 - Cuidar no dia-a-dia (informações aos cuidadores, segurar evolução da doença/deficiência. Em caso de necessidade o Guia permitirá salvaguardar aspetos importantes de integração social sobretudo nas formas mais leves da doença reconhecer as fraturas, primeiros socorros e lidar com as em que os aspetos da deficiência não são tão visíveis;
- em relação aos profissionais de saúde permitirá numa e enquadrar achados clínicos no tempo. Funcionará como um agente de divulgação/ formação acerca de aspetos importantes da doença e alertará para a necessidade

salvaguardando a tomada de decisões clínicas por experts e beneficiando a segurança e proteção do doente.

#### Este guia está, portanto, dividido em três partes:

- 1 informação pedagógica sobre a OI (O que é a OI, incidência da doença, hereditariedade e genética, tipos de OI, sintomas, nutrição, tratamentos, importancia da atividade tísica e do desporto, o que é o Dia Internacional da OI; a APOI);
- 2 tabelas de registos clínicos (datas de fraturas, tratamentos formacológicos, intervenções cirurgicas, tipo/tempo de anestesia, exames radiações ionizantes e internamentos);
- um bébé com OI, trocar a fralda, dar banho, brincadeiras e desenvolvimento psico-motor, vestir, adaptar a casa, imobilizações).
- análise rápida ter uma visão da evolução clínica do doente O Guia está disponível para todos os portadores de OI no nosso País, sendo gratuíto para os sócios da APOI. É preciso relembrar que se tivermos em conta as estatísticas internacionais poderemos contar ter cerca de 600 indivíduos de ambos os sexos no nosso País.







# O SILÊNCIO DA CHUVA E O CREPITAR DO PAPEL





Tenho 57 anos e uso aparelho auditivo desde os 28. Primeiro de ter assado os últimos cito meses enfiada em hospitais, estava um pequenino "na orelha", uma prótese auditiva na à direita e, uns anos mais tarde, em ambas as orelhas.

De forma gradual e quase imperceptível a minha audição foise agravando e eu tive de mudar de proteses auditivas para umas "atrás da orelha".

De repente e sem aviso a minha percepção do som das palavras, especialmente em ambientes com má acústica ou ruído de fundo, foi de mal a pior. Senti que isso aconteceu de forma muito rápido, e nem tive tempo de refletir acerca do que estava a acontecer. Sabia de várias pessoas que passaram por cirurgias de implantação de protese no auvido interno e que tinham tido muito bons resultados, por isso aueria que as médicos ponderassem essa opção no meu tratamento. No Hospital Universitário Rikshospitalet, o médico concordou com esse plano de tratamento e, por isso, entrei em lista de espera para cirurgia. Eu esperei, esperei e esperei... anos a fio e nada aconteceu!

Durante este período de espera fiz uma fratura de fêmur, que não consolidou e, por isso, acabei por passar meses no hospital e no instituto de reabilitação. Nessa altura, andava a tomar Fosamax há uns anos e por isso os médicos recomendaram que parasse de o tomar até que a fratura consolidasse.

Quando finalmente cheguei em casa, a minha paciência em relação à espera para a cirurgia do ouvido interno tinha-se esgotado e por isso marquei nova consulta para o médico do Hospital Universitário Rikshospitalet..

Ambos concordamos em resolver o assunto e antecipar a cirurgia. Tendo em conta que sou portadora de OI e que esta condição é particularmente importante na técnica cirúrgica usada, falei ao meu médico que tinha sido publicada na Finlândia, uma tese de doutoramento acerca de "Ol e audição". esperando naturalmente que ele se fosse informar melhor e atualizasse os seus conhecimentos nesta área antes de me operar. Obviamente, ele não o fez.

Depois da cirurgia fiquei completamente surda. Exatamente o que Kaija Kuurila-Svahn alertava na sua tese de doutoramento como sendo uma complicação, tinha acontecido. O meu médico não estava disperto para a possibilidade de grandes quantidades de fluidos poderem entrar no ouvido médio e levarem a surdez. Desapontado, prometeu-me que, caso eu quisesse, me faria um implante coclear.

Decidi fazê-lo e fiz todos os exames necessários para a avaliação pré-cirurgica, mas durante este tempo apercebi-me que, depois

demosiado cansada e forta de tratamentos e hospitais, por isso acabel por informar o médico que preferia esperar.

Por esta altura eu já andava de pé novamente e re-iniciei a toma de Fosamax. Uma vez mais, a minha perda de audicão aumentou rapidamente e ficou ainda pior do que estava anteriormente. Comecei a pensar que poderia haver uma relação entre a ingestão de Fosamax e minha perda de audição permanente. Mas, claro que não podemos afirmar que existe essa relação sem uma investigação apropriada. Os acontecimentos pareciam ser apenas uma infeliz coincidência. Na duvida, contactei Kaisa, a especialista da Finlândia, e perguntei-lhe se poderia havia descrição deste problema, mas ela negou. No entanto, disse que essa era uma hipótese que iá tinha sido colocada anteriormente e que deveriam ser feitos



estudos sobre esse assunto.

No final de quatro anos de espera, comecei a pensar novamente acerca da possibilidade de fazer o implante coclear. Contactei novamente o Hospital Universitário Rikshospitalet, mas o cirurgião que me tinha operado, infelizmente, tinha falecido e disseramme que o meu aparelho auditivo no ouvido era suficiente para mim e que o implante coclear estava fora de questão.

Fiquei desesperada! Cada vez era mais difícil participar de uma conversa em que estivessem presentes mais do que três pessoas, não conseguia perceber de que lado vinham os sons e a comunicação verbal estava a tornar-se um problema.

Entretanto à minha volta tudo parecia tenso e doloroso, até porque para agravar a situação as curvaturas da minha coluna vertebral estavam a agravar-se e os meus esforços para ouvir não aliviavam a tensão.

Na consulta seguinte que tive no Hospital Universitário Rikshospitalet, levantei a questão novamente. Argumentei entre tinha a certeza que a minha audição iria piorar e por isso queria fazer o implante coclear antes de me tornar completamente surda dos dois ouvidos. Também argumentei com o fato de me ter sido prometido previamente fazer essa cirurgia e que lamentava que essa decisão não fosse tida em conta pela instituição. Desta vez, a consulta foi com uma médica diferente.

Ela ouviu os meus argumentos e disse que iria examinar o caso mais uma vez, por isso nem pude caber em mim de contente auando me telefonaram a dizer aue tinha entrado em lista de espera para cirurgia.

Em majo de 2012, finalmente fui submetida ao implante coclear.

Todo o procedimento decorreu em regime de ambulatório e senti-me muito bem cuidada. Houve uma atenção especial relativamente aos cuidados anestésicos, pois a minha coluna vertebral tem curvaturas muito acentuadas e os meus pulmões estão muito afetados.

Apesar da cirurgia ter corrido bem, a médica explicou-me que havía a possibilidade de eu necessidade. não iria ouvir alguns dos tons mais baixos.

Tive alta do hospital no dia seguinte à cirurgia, muito bem disposta, pois quando comparo com a cirurgia anterior tinha passado vários días internada. Agora tinha à minha frente vários días de ansiedade, pois era preciso deixar "acamar" o aparelho e só passadas cerca de 6 semanas e que seria possível ativar o som.

Quando o dia da consulta finalmente veio, sentia uma emoção tal que parecia que tinha borboletas gigantes a voar no meu estômago. Já me tinham explicado que o Eu sabia que o som seria mecânico e por isso não fiquei nada surpreendida quando comecei a ouvir o técnico de audiologia a falar com uma voz que parecia a do Pato Donald.

Durante a primeira semana, fiz duas visitas por dia ao hospital, para ir ajustando o som, e aos poucos foi-se tornando melhor e mais claro. No entanto, ainda hoje, cerca de seis meses após a cirurgia, algumas vozes ainda são um pouco estridentes.

Mas tudo se tornou melhor. Já consigo distinguir vozes masculinas de femininas e quando combino a utilização do implante coclear com os aparelhos auditivos o som torna-se muito natural! E consigo ouvir realmente muito bem!

Nos primeiros días a seguir à cirurgia, sentava-me no sofá e aouvia um zumbido estranho que não consequia compreender. Depois descobri que era o barulho da chuva que caía lá fora... a as minhas lágrimas começaram a cair também, porque este Marit Heggelund

era um som que eu não ouvia há pelo menos 15 anos, ou talvez

Quando fui a uma Conferencia de Ol, no Outono, as pessoas disseram-me que tinham percebido que agora era muito mais fácil conversar comigo, mesmo com o ruído de fundo.

No cinema, disse à minha amiga que estava muito feliz porque conseguia ouvir o crepitar dos papeis de chocolate, enquanto ela respondeu com um humor seco que "todos os outros ficam

Quando se passa muito tempo num mundo silencioso e tranquilo como eu passei, até mesmo o som mais irritante se transforma em música auando consequimos ouvir.

> Na Noruega, depois de uma cirurgia como esta, é hábito fazer pelo menos 25 sessões com um técnico de audiologia para aprender a ouvir novamente. No meu caso, a audição ficou tão bem, que ambas decidimos suspender as sessões após a sessão nº 19, e voltar apenas se sentisse

Quando se passa muito tempo num

mundo silencioso e tranquilo como

eu passei, até mesmo o som mais

irritante se transforma em música

quando conseguimos ouvir.

A minha vida tornou-se muito mais simples. Eu consigo ouvir melhor em todas as situações e isso faz-me sentir muito bem. Tenho consciência que nunca recuperarei a audição que tinha em criança, mas consigo viver bem com isso. Deixei de usar legendos guando vejo televisão e em reuniões pequenas, não necessito de usar os aparelhos auditivos adicionais. E um efeito colateral maravilhoso que só descobri à pouco tempo, é que minhas costas doem muito menos do que antes. Eu acho que é porque eu já não tenho de esticar meu corpo e torcer a cabeça para ouvir o que as pessoas estão a dizer. E, claro, o melhor de tudo, a minha auto-estima elevou-se imenso.

Agora, faço parte de um grupo de pessoas com implante coclear, no Facebook. Li experiencias de algumas pessoas que foram negativas, penso que é importante referir que nem todas as pessoas têm resultados tão bons como o meu e como eu também já disse, a minha audição não é normal e adequada em todas as situações, mas é muito satisfatória. Fui recentemente ao teatro e fiquei num lugar na parte de trás da sala. Infelizmente eu pode ouvir quase nada do diálogo. Mas, a coisa mais importante para mim é que funciona lindamente na vida quotidiana e está melhor do que alguma vez esteve em anos de vida.

Se alguém quiser conversar mais acerca deste tema, não hesite em contactar-me no e-mail: maheagel@tele2.no.

IVAR, O SEM-OSSOS OI NO UGANDA

PROJETO APOlar-te SOLIDARIEDADE ATIVA





Ivar Ragnarsson, a Sem-Ossas (Ivar the Baneless), foi um chefe viking dinamarquês ou sueca do século IX (teria morrido por volta de 873). Notas posteriores a sua morte referem-no como um dos filhos do poderoso rei viking Rognar Lodbrok

De acordo com as Crônicas Anglo-Saxônicas, Ivar teria sido um dos líderes do Grande Exército Bárbaro que invadiu a Grã-Bretanha em 865, acompanhado pelos irmãos Ubba e Halfdan. As lendas apontam como motivo da invasão, a busca de vingança dos irmãos Ragnarsson do rei Aella da Nortúmbria, suposto assassino do pai de Ivar mas, a História aponta como causa mais provável a busco, por parte dos escandinavos, de terras consideradas por eles vastas e férteis.

Após atacar a Ânglia Oriental e a Nortúmbria, Ivar estabeleceu-se em York, tomando a cidade e matando o rei Aella, cumprindo sua suposta vingança. Mais tarde, atacaria novamente a Ânglia oriental, desta vez tomando o reino e aprisionando o seu rei Edmundo, que mais tarde seria beatificado. O registro da vida do rei Edmundo - A Paixão de Santo Edmundo de Abbo de Fleury - imputa a Ivar a fortura e execução do rei.

Nos anos seguintes, Ivar parece ter abandonado as suas atividades na Grã-Bretanha, deixadas para os irmãos Ubba e Halfdan, para estabelecer o seu domínio em Dublin onde terá morrido, como rei, por volto de 873.

Não se sabe, ao certo, a origem da alcunha "Sem-Ossos". A descrição feito por relatos que vão passando ao longo dos séculos é que Ivar teria Osteogénese Imperfeita e que por não poder andar, seria carregado pelos seus homens sobre um escudo.

Ivor é referido como um dos principais personagens do romance O Último Reino, primeiro volume da série Crônicas Saxônicas de Bernard Cornwell. O romance reproduz os episódios do tomado de York e do execução do rei Edmundo. Na ficção de Cornwell, Ivar abandona a Nortúmbria aos cuidados de Ubba e parte com Halfdon para Dublin, onde morre em combate.

In Wikipedia



Esta é a história de Sula, que vive com a sua família no Uganda. Tanto ele como os seus três irmãos têm Osteogenese

A pequena casinha onde moram com a mãe, a cerca de 25Km de Kampala (a capital do Uganda), representa para esta família um desafio já que tanto a casa em si como os arredores têm grandes barreiras arquitetónicas e falta de equipamentos que lhes dificultam a mobilidade.

O Sula costuma dizer que já fez várias fraturas apenas porque



a sua cadeira de rodas não cabe como deve de ser nas

A falta de assistência médica adequada é outro dos grandes problemas, pois nem o maior hospital da capital tem capacidade de resposta para os doentes com OI.

Sula e os seus irmãos não podem ir à escola e o pior de tudo é que as pessoas da sua aldeia têm uma atitude negativa e preconceituosa para com eles e a sua mãe, já que por razões culturais são as mulheres que são vistas como "culpadas" pelo facto de terem bebés doentes levando a que, na maior parte das vezes, os pais abandonem a casa e a familia por estes serem "indignos" para si. O Sula conta-nos que já por várias vezes a sua família foi ameaçada com as piores injurias imagináveis. Mas, ele é um lutador !

HÁ cerca de oito anos que Sula tenta obter o apoio do governo e de outras pessoas com Ol no Uganda para poder iniciar uma associação de OI no seu País.

A página do Facebook "Ol support Africa" tem sido uma grande ajuda já que muitas pessoas com OI, até agora desconhecidas, estão a iniciar uma rede de partilha e troca

Por isso, ajude também. Caso tenha contactos no Uganda ou conheça pessoas com OI em Africa, contacte a APOI (a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com) ou o escritório da OIFE (office@oife.org)

Divulgue e partilhe a página do Facebook "Ol support Africa" de Bernard Cornwell. O romance reproduz os episódios da tomada de York e da execução do rei Edmundo. Na ficção de Cornwell Ivar abandona a Nortúmbria aos cuidados de Ubba e parte com Halfdan para Dublin, onde morre em combate.

In Wikipedia

Como é sabido, na OI as fraturas produzem-se por traumas banais ou mesmo de forma espontânea. No decurso natural da doença a consolidação geralmente é rapida, mesmo que exista alguma deformidade, mas nos doentes submetidos a tratamentos médicos com alguns fármacos têm-se verificado atraso significativo da consolidação óssea, levando consequentemente a maiores tempos de imobilização e incapacidade motora. As fraturas frequentes podem, também. causar disfunções que frequentemente são subestimadas, levando períodos de reabilitação mais prolongados.

Para prevenir, compensar, aliviar e minimizar os impedimentos provocados por estas situações de incapacidade querem

Estas ajudas técnicas, como instrumentos e dispositivos eficazes para o processo de reabilitação, são imprescindíveis para o desenvolvimento de uma boa recuperação e para a integração plena do doente na sociedade, atendendo às limitações específicas de que é portador. Permitem adquirir maior autonomia pessoal, maior desenvolvimento humano e social e melhor participação na comunidade.

Com esta medida a APOI pretende, minimizar os impactos económicos da OI no seio das famílias e maximizar a oferta de recursos oos seus sócios.

Assim nasceu o "PROJECTO APOlar-te", que pretende reunir as









temporária, quer permanente, e dado que o enquadramento sócio-económico atual de muitas das famílias nem sempre é favorável, é objetivo na nossa associação equipar-se com um banco de material ortopédico e de ajudas técnicas (incluindo dispositivos, equipamento, instrumentos, tecnología e software) que possam ser cedidas, a título de empréstimo, aos seus sócios.

ajudas técnicas mínimas e básicas para facilitar o processo de reabilitação e recuperação dos portadores de OI de forma a obter os seguintes benefícios:

# As ajudas técnicas são imprescindíveis para o desenvolvimento de uma boa recuperação

- melhorar o processo de recuperação e reabilitação de processos traumáticos de fraturas;
- incentivar e facilitar a integração social dos doentes e famílias;
- promover a autonomia e a auto-estima:
- envolver os próprios doentes e as famílias no processo alobal de reabilitação tornando-os parceiros activos na promoção da sua saúde:

Este foi o caso do nosso Tiago, que depois de ter sido "premiado" no dia dos seus anos com mais uma lesão grave,

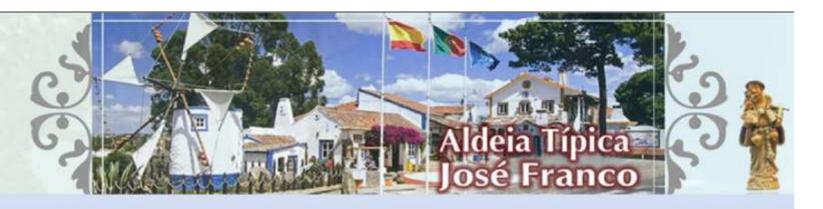








Projetos Projetos



## Sobreiro-Mafra

Estrada Nacional 116 Sobreiro-Mafra 2640-578 MAFRA

261 815 420 261 815 420







andava a fazer a sua recuperação numa cadeira de rodas desajustada para o seu tamanho e já tão velhinha que um dia não suportou as "aventuras" na escola e se partiu, deixando o Tiago e no chão earriscando mais umas quantas fraturas. do mundo para melhorar a recuperação do Tiago, juntou-se à APOI e criamos uma grande onda de solidariedade que rapidamente nos permitiu angariar a verba suficiente para adquirir um novo "automóvel" para o Tiago.

E como grão-a-grão, enche a galinha o papo, contamos com a solidariedade de todos e pusemos mãos à obra. Graças à divulgação no Facebook, conseguimos dinamizar uma série de iniciativas na OLARIA E ALDEIA TÍPICA DE JOSÉ FRANCO, com o objetivo de angariar dinheiro para a cadeira do Tiago. Uma

vez mais a disponibilidade imediata com que O Sr Armando e toda a equipa da Olaria se prontificaram a acolher de forma calorosa a APOI e a apoiar-nos de forma incansável em prol do Tiago demonstram bem o seu espirito de solidariedade. Perante este cenário, a Mãe que está disposta a ir até ao fim De parabéns também estão todos os amigos da APOI e do Tiago que com a sua colaboração nos permitiram chegar mais

> A todos os que contribuíram e continuam a contribuir para o sucesso deste projeto, o nosso Bem-haja



# Sabias que...

# Só vai custar a cadeira de rodas para o Tiago!

Um euro meu, um euro teu, um euro da tua prima, um euro do teu amigo, um euro da tua tia, um euro de quem tu quiseres...

# Vá lá! um euro não custa nada



O Tiago tem Osteogénese Imperfeita e está a recuperar de mais uma fratura.

Precisa urgentemente de uma cadeira de rodas para poder ir à escola com conforto e segurança.

## Tu podes ajudar!

Podes fazer uma transferência de 1 euro para a conta "APOI" com o NIB 0035 0709 00000 107330 17

ou visitar a Olaria do José Franco (Sobreiro - Mafra) nos dias 11 e 12 de Maio e participar na banca da APOI onde podes trocar o teu euro por um brinde.

> OLARIA E ALDEIA TÍPICA Apoios **DEJOSÉ FRANCO**



## Última hora

## ADEUS GESSO!...

INOVAÇÕES TECNOLÓGICAS PROMISSORAS PARA UMA RECUPERAÇÃO MAIS CONFORTÁVEL

As fraturas podem, no futuro, ser imobilizadas através de um novo tipo de imobilização, cujo conceito é o de manter o apoio da lesão, mas em simultâneo permitir à pele respirar e eliminar o peso e enorme desconforto dos gessos.



Habitualmente é assim... partes o braço, tens dores terriveis e como "recompensa" ganhas um enorme gesso onde todos os teus amigos se orgulham de fazer dedicatórias, desenhos e o que mais lhes vier à cabeça, enquanto tu tentas inventar todas e quaisquer manobras e engenhos para tentar aliviar a terrível comichão que se instala lá por baixo..

O Designer Jake Evill teve uma ideia excelente! Criou um novo conceito de imobilização 3D (Cortex exoskeletal cast concept) que origina um dispositivo que é simultaneamente forte, leve e cheio de orifícios que permitem o arejamento da pele.

"Depois de muitos anos de talas e gessos malcheirosos e que atormentam de comichão milhares de crianças e adultos por todo o mundo, queremos agora trazer as imobilizações Victoria University of Wellington, na Nova Zelandia.

Para fazer este novo dispositivo, o membro lesionado é submetido um Raio X e um exame de imagem tridimensional



a partir dos quais se cria o molde para fazer a nova "tala". Cada dispositivo é portanto individual eunico e é reforçado no local da lesão para dar um maior suporte e estabilidade.

O dispositivo têm uma aparência um pouco futurista, mas também muito atrativa e oferece muitos orifícios que permitem ao século XXI", escreveu Evill, que acabou de se formar na o arejamento da pele um sem número de janelas para coçar a tão desesperante comichão.

> Para já este conceito representa apenas uma ideia promissora, mas tendo em conta a evolução da tecnologia médica podemos ter esperança de não estar muito longe desta realidade.

In www.news.cnet.com



# Osteogénese Imperfeita!

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

Caracteriza-se por grande fragilidade ássea, 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 assos.

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

COMO AJUDAR A 2701)

#### 2. Ajudar a construir a casa!

#### 3. Tornar-se Sócio!

19B, 2695-005 Sacovém)

oupgremat. aposteogenesemperfeita@gmail.com

# Ficha de Sócio

NOME:	OBSERVAÇÕES:
DATA DE NASCIMENTO:	
VALIDADE: ARQ.IDENT: Nº CONTRIBUINTE: MORADA:	ÉFAMILIAR DE PORTADOR DE 01?
CÓDIGO POSTAL:	ASSINATURA:
EMAL:	

Quota 1€/mês

APOI - NIB: 0035 0709 00000 107330 17



### **DESIGN**GRÁFICO

Marcas | Cartões de visita | Papéis de carta | Envelopes | Flyers | Brochuras | Catálogos | Convites | Ementas/Menus | Newsletters | Cartazes | Mupis | Outdoors | Lonas | Sinalética | Montras | Decoração de Viaturas | Vinis | Sites













# GALERIAS PAREDE PLAZA

**1º piso -** Loja 29