

bol@tim

julho 2014



associação portuguesa de
osteogénese imperfeita

Prepare o novo Ano Letivo

Desconto de 20€*

*em compras superiores a 25€

visite a nossa LOJA em:

FACEBOOK - Solidariedade Low-Cost



Com apoio

STAPLES

Ficha Técnica

Propriedade e Direção

APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

Correspondência: Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB

(2685-005 Sacavém)

Email: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Edição, Redação e Revisão

Filipa Ramalhete, M Céu Barreiros

Edição, Redação e Revisão

Filipa Ramalhete, M Céu Barreiros

Design e grafismo

Godé com Cor - Arte e Design, Lda

Impressão

Digiset - Printshop

Colaboraram nesta edição

Ingunn Westerheim, Jeanette Chedda, Paulo Pereira, Maria Antónia Sequeira, Ana Simão, Patricia Firmino, Chef Ana Crsitina.

Todos os direitos são exclusividade da APOI-Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita.

A reprodução ou utilização parcial ou total de texto ou imagem não pode ser feita sem autorização prévia da Direção.

Esta Revista é plural em termos de acordo ortográfico.

Editorial

O mundo da osteogénese imperfeita está a mudar drasticamente! Atualmente médicos, investigadores e cientistas estão cada vez mais interessados nesta patologia e muitos têm vindo a trabalhar em novas estratégias terapêuticas. Novas mutações têm sido descobertas e a OI deixou de ser simplesmente um "distúrbio do colagénio" cuja transmissão é dominante e passou a ser identificada como uma entidade com múltiplas mutações genéticas e várias formas de transmissão. Vamos também percebendo cada vez melhor porque existem tantas diferenças entre os indivíduos portadores de OI, apesar de ao mesmo tempo também tantas semelhanças...

Da mesma forma, se é um facto que há uns anos atrás achávamos que não fazia muito sentido, fazer testes genéticos individuais e saber exatamente qual a mutação que provocava a OI numa determinada família, hoje as discussões com cientistas e representantes da indústria farmacêutica, abriram-nos os horizontes para percebermos o quão importante é cada vez mais ajudarmos a conhecer cada mutação de cada indivíduo em particular.

Tratamentos recentes que parecem promissores para a OI estão a aparecer.

Este vai ser um ano particularmente rico para a osteogénese Imperfeita, já que decorrerá nos Estados Unidos da América mais uma Conferência Internacional de Osteogénese Imperfeita.

Nós por cá, vamos também abrindo caminho e preparando a chegada de novas notícias com a preparação do nosso 2º Congresso.

Desejando a todos um descanso pleno, neste verão que se avizinha, para que possamos recuperar forças para as intensas atividades que nos esperam.

Boas férias e Boa leitura!

*Céu Barreiros
Filipa Ramalhete*



Índice:

- Cartão de Pessoa com Doença Rara	4
- Trabalhar ou não trabalhar?	5
- Encontro Internacional da Juventude, em Torragona, Espanha	7
- O Poder da NataçãO Competitiva	9
- Viver com formas graves de OI	10
- A Importância dos doentes na segurança dos medicamentos	13
- Ajudas Técnicas, Auxiliares Indispensáveis	16
- Vigie a sua Saúde	19
- Feira do Livro em Moura	20
- Parabéns APOI! 8 Anos de Conquistas	21
- Dia Internacional de Osteogénese Imperfeita	22
- O Projeto "Viver sobre o Vidro" em Torres Vedras	25
- 19ª Festa das Tasquinhas de Manique	26
- Momentos SaborOSSOS	28
- A sua saúde também depende de si	29

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA

DGS CONCEBE CARTÃO QUE VISA PROTEÇÃO E SEGURANÇA CLÍNICA DE PESSOAS COM DOENÇA RARA EM SITUAÇÃO DE EMERGÊNCIA/URGÊNCIA.

Avaliado o risco a que se submetem as pessoas com doença rara, quando ocorrem a um serviço de urgência, por desconhecimento dos clínicos sobre os cuidados e terapêuticas a que se podem submeter estes doentes, a Direção-Geral da Saúde (DGS) concebeu um cartão que transmite a informação clínica mínima essencial para ser, simultaneamente, fator de proteção e segurança clínica para estes doentes e auxílio de boa prática clínica para a equipa terapêutica que os atende em situação de emergência ou urgência. A classificação "doença rara" é atribuída a doenças com uma prevalência não superior a 5 indivíduos por 10.000 habitantes da União Europeia. O Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR), concebido pela Direção-Geral da Saúde e desenvolvido pela SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, de forma a ser acedido através dos portais da PDS - Plataforma de Dados da Saúde, está pronto a ser disponibilizado para todo o país.

A classificação "doença rara" é atribuída a doenças com uma prevalência não superior a 5 indivíduos por 10.000 habitantes da União Europeia.

O Cartão da Pessoa com Doença Rara destina-se a:

- Assegurar que, nas situações de emergência ou urgência, os diferentes profissionais tenham acesso a informação adequada e relevante da pessoa com doença rara e das características da sua situação clínica, incluindo recomendações clínicas de atuação específica de urgência.
 - Melhorar a continuidade de cuidados, assegurando que a informação clínica relevante da pessoa com doença rara está na sua posse, num formato acessível e que o acompanha nos diferentes níveis de cuidados, evitando a demora, o erro, intervenções nefastas e possibilitando o rápido contacto com o médico assistente do doente, devidamente identificado no Cartão.
 - Facilitar o encaminhamento rápido e adequado, em situação de emergência ou urgência, para a instituição de referência que habitualmente segue o doente.
- A disponibilidade da requisição do CPDR em formato eletrónico permite maior rapidez e eficácia na emissão do mesmo.

INFORMAÇÕES CPDR

Para mais informações sobre o CPDR, sugerimos a consulta dos seguintes endereços:

- DGS - <https://www.dgs.pt/> ;
- SPMS - <http://spms.min-saude.pt/>

O doente com doença rara terá acesso ao CPDR se o solicitar junto dos médicos de alguns hospitais públicos. O processo implica que o médico aceda à Plataforma de Dados de Saúde e esteja habilitado pela sua direção clínica para o efeito. O utente terá de estar inscrito no Portal do Utente.

Sempre que exista alteração clínica que o justifique, será reiniciado o processo de emissão de novo cartão, sendo anulado o anterior com a respetiva informação. A DGS e a SPMS deram início, a 3 de dezembro, aos testes sobre a nova funcionalidade que permite a requisição do Cartão da Pessoa com Doenças Raras. Desde o início do projeto foram ativados 51 cartões, dos 137 requisitados.

Os ensaios decorreram em seis instituições:

- Centro Hospitalar de Lisboa Norte
- Centro Hospitalar de Lisboa Central
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
- Centro Hospitalar de São João
- Centro Hospitalar do Porto
- Centro Hospitalar do Alto Ave



TRABALHAR OU NÃO TRABALHAR?

POR INGUNN WESTERHEIM, PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO NORUEGUESA DE OI
Apresentação no 1st International Meeting on Psychosocial Aspects of OI – Fragile bones, Unbreakable Spirit? Lisboa,

Sou portadora de Osteogénese Imperfeita e para além de ser Presidente da Associação Norueguesa de Osteogénese Imperfeita (NFOI), trabalho como consultora jurídica na Direção do Trabalho e do Emprego, com desempregados e beneficiários. Isto explica o meu interesse acerca do tema Trabalho e Osteogénese Imperfeita.

Este artigo reflete as minhas ideias não-científicas sobre este tema - emprego e OI e foi apresentado numa palestra no 1st International Meeting on Psychosocial Aspects of OI – Fragile bones, Unbreakable Spirit? realizado em Lisboa, de 26-28 Outubro 2012

- Como é que a OI afeta o emprego?
- Como é que o emprego afeta a nossa saúde e vida em geral?

O emprego é um tema que temos discutido muito na NFOI. Pelo menos uma vez por ano, temos um encontro de grupo, onde conversar sobre como conseguir um emprego ou manter um emprego é um dos temas

a alta taxa de emprego entre as pessoas com OI não se verifica em todos os países.

principais e, depois da Dra. Lena Lande Wekre ter publicado o seu estudo sobre Aspetos Demográficos na Osteogénese Imperfeita, esse tema tem vindo a ser ainda mais discutido.

O trabalho é um aspeto central na vida das pessoas, incluindo a minha. Na preparação da minha palestra questioneei-me se as pessoas com OI trabalham ou não, e porque é que existem diferenças significativas entre os diferentes países. Trabalhos de investigação levados a cabo na Noruega e nos EUA têm revelado que um grande número de pessoas com OI está empregada. Um recente estudo norueguês demonstrou-se que 64 % das pessoas com OI trabalham (dos quais 75% homens e 50% mulheres) enquanto que outro estudo onde foram investigadas pessoas com vários tipos de deficiências nos indica que apenas 41% destes indivíduos estão integrados no mercado de trabalho. No entanto, a minha impressão é de que a alta taxa de emprego entre as pessoas com OI não se verifica em todos os países. Provavelmente isso poderá estar relacionado com as diferentes formas de benefícios sociais, discriminação e desigualdades de acesso para deficientes, mas também pode estar relacionado com

o facto de mais pessoas com OI tipo I estarem atualmente diagnosticadas e registadas na Noruega.

Por que as pessoas com OI trabalham?

Acho que a principal resposta a esta questão está relacionada com o nível das habilitações. Um estudo na população norueguesa mostrou que pessoas com OI tendencialmente têm habilitações literárias e/ou académicas mais elevadas do que a média da população. Estudos sociais demonstram-nos que frequentemente a habilitação académica superior é a chave para entrar no mercado de trabalho.

Mas por que existem mais pessoas com OI a trabalhar do que pessoas com outro tipo de deficiências?

A Osteogénese Imperfeita não afeta as funções cognitivas, ao contrário de muitas outras doenças que provocam deficiência. Por isso torna-se mais fácil estudar e promover a educação, desde que as questões de acessibilidades estejam garantidas.

As Associações de OI também podem desempenhar um papel importante, promovendo encontros, fornecendo informação sobre benefícios e direitos, e trabalho em rede (outra importante forma de conseguir um emprego).

Também me questioneei se o facto dos portadores de OI desenvolverem ao longo dos desafios da sua infância, boas estratégias para lidar com a sua doença e boa capacidade de comunicação poderia ser a base para esta questão, mas achei que isto seria pura especulação... No entanto, é de salientar que parece haver uma tendência para que as mulheres com OI deixem de trabalhar mais cedo do que a restante população.

Há também múltiplas descrições de pessoas com OI lutando para manter o equilíbrio entre o seu trabalho e a vida familiar. As pessoas com OI tipo I, também tendem a escolher trabalhos fisicamente desafiantes. Será que isso as vai levar a deixar de trabalhar mais cedo? Será que este é um dado importante quando se pondera o aconselhamento profissional e a escolha da carreira ou será que as pessoas devem seguir os seus sonhos?

Relativamente aos efeitos colaterais, positivos e negativos, do trabalho, tentei pensar noutras questões para além daquelas que são óbvias (salário e desgaste ou falta de energia). Ter um emprego também pode

melhorar a auto-estima, a sua rede social, e dar-lhe energia positiva (de tal forma que você até pode esquecer a dor) e ter acesso a melhores seguros de saúde (sobretudo nos EUA).

Ter um emprego também pode melhorar a auto-estima, a sua rede social, e dar-lhe energia positiva.

Dos efeitos negativos destacam-se a fadiga e o equilíbrio entre o trabalho e a vida quotidiana. Mas ter um emprego a tempo parcial também pode causar sérios problemas financeiros, principalmente em países em que não existe um estatuto para a doença, pois não existem pessoas "parcialmente inativas". Se você é capaz de algum trabalho (mesmo que em horário reduzido), você perde todos os seus benefícios.

Às vezes tenho a sensação que muitas pessoas com OI que eu conheço trabalham quase "até a morte". Muitas pessoas desgastam-se ainda antes de terem noção das consequências. Acabam por passar os fins-de-semana a dormir, negligenciando o exercício físico ou outros aspetos da sua condição de deficiência e acabam a precisar de ainda mais ajuda da família ou dos amigos.

Talvez seja melhor reduzir o volume de trabalho e conseguir "ter uma vida", antes que você fique tão esgotado que perca a sua saúde ou energia? Lembrem-se que muitos dos benefícios (exceto salário) podem ser encontrados na sua Associação de OI: fazer amigos, ter oportunidades de crescimento, alcançar desafios pessoais e ter uma rede de interesses.

Eu não tenho as respostas. Apenas um monte de perguntas...

ENCONTRO INTERNACIONAL DA JUVENTUDE, EM TARRAGONA, ESPANHA

POR JEANETTE CHEDDA, HOLANDA

Eu sou nova no "Mundo da OI" de modo que este foi o meu primeiro encontro da Juventude organizado pela OIFE. Foi também a primeira vez que viajei para outro país sozinha, e por isso estava muito excitada e entusiasmada.

Apesar de ter viajado sozinha, nunca me senti isolada. As pessoas tinham uma mentalidade muito aberta e todos eram entusiastas.

Simplesmente ADOREI a localização, em Espanha: Cambrils, uma pequena cidade perto de Tarragona com a sua linda avenida e fabulosa praia. Estava tudo muito bem organizado. A comida era fabulosa. O quarto era confortável e eu gostei de poder partilhar o quarto com a minha nova amiga italiana, Anna. Eu amei o grupo que se juntou em Espanha para participar neste fim-de-semana da juventude.

''ouve participantes da Alemanha, de Itália, de

Espanha, da Dinamarca, da Noruega e da Holanda. Senti-me muito bem em todos os momentos que partilhámos juntos. Fizemos imensas coisas. Apesar de ter viajado sozinha, nunca me senti isolada. As pessoas tinham uma mentalidade muito aberta e todos eram entusiastas. Gostei muito de todas as atividades e do tempo disponível entre elas, que nos permitiam descansar ou simplesmente conversar. Na reunião de apresentação, no sábado, também tivemos a oportunidade de conhecer Ute Wallentin, presidente OIFE que explicou um pouco mais sobre OIFE e os seus objetivos e os projetos que estão previstos ou aqueles que já foram alcançados.

Senti que gostaria de estar mais envolvida.

Não posso prever o que este ano me vai trazer, mas certamente farei todos os possíveis por participar no Encontro da Juventude da OIFE do próximo ano.

Este foi um dos melhores fim-de-semanas de todos os tempos. "



ANUNCIE NA NOSSA REVISTA

Ao anunciar no BolOltim está a ajudar a APOI. O BolOltim é publicado duas vezes por ano (Julho e Dezembro). A Revista é produzida em formato A4, a quatro cores e é distribuída eletronicamente para sócios, médicos e outros profissionais de saúde, hospitais, associações congéneres nacionais e internacionais ou outros interessados. A revista está também disponível no nosso site (www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita).



PREÇOS para 2 EDIÇÕES

1 página	1/2 página	1/4 página
1000€	500€	300€

Ao anunciar na revista receberá de oferta 3 exemplares do BolOltim.

Para mais informações contacte a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

CONHEÇA A OIFE

Partilhe esta experiência com a nossa Delegada Nacional

PARTICIPE NA 22ª Assembleia Geral da OIFE e 35 Anos da Associação Finlandesa de OI

Data: 18 a 21 de Setembro 2014

Locais: Sokos Hotel Flamingo
Tasatie 8, 01510 Vantaa,
FINLAND

Programa:

18 a 20 Setembro - Assembleia Geral da OIFE

20 Setembro - SEMINÁRIO "OI NORDIC"

Temas variados sobre novas investigações, fisioterapia e qualidade de vida na OI.

Apresentações: Patrick Willamo, fisioterapeuta; Östen Ljunggren, Diretora da Unidade de Osteoporose, Akademiska Sjukhuset Uppsala (Suécia); Heidi Arponen, Estomatologista, especialista em Ortodôncia na University of Helsinki; Lena LandeWekre, médica, Sunnaas Rehabilitation Hospital (Noruega)
WORKSHOP de fotografia

Jantar comemorativo dos 35 anos da Associação Finlandesa de OI



PREÇO
3 noites (3 jantares)
Qt single
400€
Qt duplo
250€/pessoa

THE 12TH INTERNATIONAL CONFERENCE ON OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Wilmington, Delaware USA October 12-15, 2014

PARTICIPE

12th International Conference on
Osteogenesis Imperfecta

Hotel du Pont, Wilmington, Delaware USA
12 a 15 de Outubro de 2014

Conheça os mais recentes avanços médicos e cirúrgicos no tratamento da Osteogénese Imperfeita e participe nos debates sobre e investigação básica e genética
A Conferência decorrerá no Hotel du Pont, localizado em Wilmington, Delaware, o coração do bonito Vale de Brandywine. A agenda da conferência permitirá tempo para desfrutar um pouco da beleza local, residências históricas e museus bem como dos nossos internacionalmente famosos jardins!

Keynote Speakers

Francois Fassier, MD
Pierre Moffatt, PhD
Oliver Semler, MD

APOIO Institucional

OIF

Invited Speakers

Christian Cohrs, PhD
Antonella Forlino, PhD
Ivo Kalajzic, MD, PhD
Brendan Lee, MD, PhD
Joan Marini, MD, PhD
Christopher Niyibizi, PhD
Frank Rauch, MD
Suken Shah, MD

Conferência particularmente dedicada a profissionais de saúde: médicos, enfermeiros, terapeutas, investigadores em ciência básica ou outros profissionais com interesse em osteogénese imperfeita,

Consulte o Programa Provisório em: <http://www.12thoiconf.org/Agenda.html>



Save our website
<http://www.12thoiconf.org/>
to your "favorites" list and
check back regularly for
information on conference
registration, hotel reservations
and abstract submission.

Nemours Alfred I. duPont
Hospital for Children

© 2014 The Nemours Foundation. Nemours is a trademark of the Nemours Foundation.

O PODER DA NATAÇÃO COMPETITIVA

A FORÇA DA MOTIVAÇÃO

Já há muitos anos que os atletas com OI têm revelado capacidades de excelência na prática de natação. Alguns vão competindo em clubes e nível amador, mas outros atingem níveis de competição de excelência e participam internacionalmente nos Jogos Para-Olímpicos.

A prática de atividades desportivas aquáticas é vantajosa para pessoas com OI por uma série de razões: é uma excelente forma de condicionamento físico, melhorando a função cardiovascular e a capacidade respiratória. Além disso, a natação melhora a força muscular, torna as articulações mais fortes, promove o equilíbrio e a resistência.

A hidroterapia foi o início da caminhada para a jovem Jaden Sacks, de 10 anos de idade, quando começou a praticar atividades aquáticas com uma equipa organizada. Quando se iniciou na natação, os pais de Jaden perceberam logo que não só ela parecia gostar muito do desporto, mas também que parecia desafiar-se a si própria. Por isso, assim que aprendeu os quatro principais estilos, os Pais encorajaram-na a integrar uma equipa de natação local.



Segundo os pais de Jaden, "Apesar de no início ela não ter querido integrar uma equipa, quando conheceu algumas das meninas do grupo e a piscina onde iriam decorrer os treinos, começou realmente a entusiasmar-se e a desfrutar de si própria e da prática desportiva. Ela sempre adorou assistir aos Jogos Olímpicos de Verão e gosta muito de assistir aos treinos das nadadoras mais velhas da sua equipa. A Jaden quer trabalhar muito para ser bem-sucedida, tal como elas. "A natação agora desempenha um papel importantíssimo na vida da Jaden e da sua família e isso nota-se bem. Com um excelente desempenho nos últimos campeonatos regionais, Jaden não desiste, mesmo com um tornozelo fraturado.

Jaden é agora uma nadadora competitiva, treina numa equipa de Asphalt Green, em Nova Iorque e tem os seus objetivos estabelecidos bem altos - as

Olimpíadas de 2020! Além do seu espírito competitivo, a Jaden tem usado a sua paixão pela natação para divulgar a OI.

Muito recentemente, nadou 100 voltas num evento desportivo onde reuniu a sua família e os seus amigos e onde conseguiu angariar mais de 125.000 dólares para ajudar famílias e indivíduos que vivem com OI.

Como Jaden bem sabe, a competição numa piscina vai muito além da preparação física e do desenvolvimento de competências individuais. Nadadores -Vencedores de Campeonatos são produtos de longas horas de prática dentro da piscina que obrigam a uma grande resistência mental.

Justin Zook, três vezes medalhado de ouro em Jogos Paraolímpicos, é o líder da comunidade, e treinador da jovem nadadora que vive com OI, realça que



os nadadores de competição têm que aprender a motivar-se intrinsecamente, a crescer como atletas e a ultrapassar as dificuldades - algo familiar para muitas pessoas com OI. Justin está muito familiarizado com a história de "ganhar campeonatos estaduais em Agosto, tendo a cirurgia em Outubro, e lutando para conseguir fazer bons treinos durante o período de recuperação. "Nascido com uma doença rara na placa de crescimento ósseo de uma das pernas, o Justin já fez 30 cirurgias para corrigir a discrepância do comprimento da perna.

Apesar dos desafios, nos seus vinte anos de natação competitiva, Zook reconhece que a comunidade da natação é incrivelmente integrante para os atletas. Segundo Justin, "A deficiência é perceptível no deck da piscina, mas quando entramos na água a natação define um "campo de jogo" igual para todos." Ele acrescenta: "A melhor coisa sobre a natação é que ela oferece um ambiente seguro e de baixo impacto para o desenvolvimento de autocompetências e para explorar novas capacidades, permitindo aos atletas competir ao mais alto nível mas minimizando os riscos físicos".

VIVER COM FORMAS GRAVES DE OI

A IMPORTANCIA DAS VIVENCIAS NA ADAPTAÇÃO À DOENÇA

Qualquer encontro de pessoas da comunidade de OI sejam adultos, crianças, adolescentes, pais, irmãos ou outros membros da família, incluiu partilharem as suas histórias e últimos acontecimentos. É óbvio que viver com uma doença complexa como a osteogénese imperfeita é complicado. Para além de gerir todos os aspetos clínicos da doença, os pais e/ou os outros adultos da família ainda têm que manter as suas carreiras, o trabalho doméstico, as atividades comunitárias e as restantes responsabilidades familiares. Os jovens que estão a crescer com a OI têm que lidar e gerir as consultas médicas e os tratamentos, mas também todas as outras mesmas coisas com que as outras crianças lidam, ir à escola, fazer e manter amigos e os desafios próprios da adolescência.

Muito poucos estudos se têm dedicado a perceber como é que tanto os Pais como os jovens com OI se sentem acerca da sua vida com a osteogénese imperfeita.

Surpreendentemente, muito poucos estudos se têm dedicado a perceber como é que tanto os Pais como os jovens com OI se sentem acerca da sua vida com a osteogénese imperfeita.

Os resultados do estudo "Impacto das formas graves de Osteogénese Imperfeita na vida dos jovens doentes e dos seus Pais: Uma análise qualitativa" foram recentemente publicados. Este estudo foi conduzido por Maman Joyce Dogba e a equipe do Hospital Shriners for Children, em Montreal, no Canadá. Para o estudo foram entrevistados 12 jovens de 15-21 de idade e 12 Pais. Todos os jovens tinham sido diagnosticados com OI Tipo III ou OI grave.

Os objetivos da investigação incluíram:

- Entender o que significa "viver com OI", para os jovens e para as suas famílias.
- Obter informações sobre os desafios e as preocupações enfrentadas por adolescentes com OI e as suas famílias e usar essas informações para melhorar os serviços de apoio. Com base nestas entrevistas, percebemos que os Pais e os adolescentes olham para a OI de maneiras diferentes. Os pais tendem a olhar a doença em termos de mudança, enquanto os

jovens falam em termos de desafios. Em todas as fases do estudo tanto os pais, como os seus filhos sentem o impacto da natureza imprevisível de viver com OI.

Os resultados deste estudo foram resumidos em torno de quatro temas.

1. Começando no momento do diagnóstico, passar por uma série de fases capazes de marcar a vida e depois o retorno ao dia-a-dia "normal";
2. Viver com OI leva a uma série de "altos e baixos" ao longo da vida;
3. Cada dia "normal" de uma família com OI consiste em constantes mudanças significativas para os pais e constantes desafios para toda a família;
4. Viver com OI criou algumas experiências positivas. Os pais relataram de forma sentida o impacto emocional e a forma como se alterou a sua vida no momento em que seu filho foi diagnosticado; referindo-se a isso como se fosse um "Terramoto". À medida que o tempo foi passando um novo conceito de "vida normal" com a OI foi-se tornando a nova realidade de cada família. Mas esta realidade de normalidade foi frequentemente descrita como uma montanha-russa de momentos com ou sem crise. Fraturas graves foram identificadas como situações de crise.

Foi interessante perceber que, para as crianças e jovens com formas graves de OI, a "vida normal" é a vida com OI, pois nunca tinham sentido nada diferente. Alguns dos participantes mais velhos relataram que nunca se tinham sentido muito diferente dos seus amigos e colegas, até chegarem ao ensino básico ou ao início do ensino secundário. A transição dos cuidados médicos pediátricos para o atendimento de adultos também é muitas vezes difícil.

Os pais de crianças com formas graves de OI, descreveram que "viver com OI" significa lidar constantemente com questões de segurança

Os pais de crianças com formas graves de OI, descreveram que "viver com OI" significa lidar constantemente com questões de segurança e com as consequências psicossociais de cuidar de uma criança com uma doença grave. Estas consequências frequentemente afetam os seus casamentos, a sua vida social, as suas carreiras e as suas finanças. Os pais entrevistados também referiram que, as atividades familiares, o convívio com amigos ou outros parentes e

Este estudo aponta para a importância de ouvir os pais e os jovens que têm OI. As suas opiniões devem ser ouvidas e respeitadas.

com o tempo disponível para os seus outros filhos que não tinham OI, foram com muita frequência afetados negativamente.

Mas apesar de todo o trabalho e preocupação, tanto os pais como os jovens, descreveram alguns aspetos positivos da sua experiência com a OI. Eles valorizaram as interações positivas com outras famílias portadoras de OI e com os médicos seus cuidadores. Eles também relataram que valorizam muito sempre que conseguem resolver um problema, valorizando mais os bons dias e vivendo com solidariedade para com os outros.

Este estudo aponta para a importância de ouvir os pais e os jovens que têm OI. As suas opiniões devem ser ouvidas e respeitadas. Com base neste trabalho surgiram várias ideias para o desenvolvimento de sistemas de apoio eficazes que ajudem a viver bem com OI.

Os médicos, as comunidades e as organizações precisam dar mais apoio aos pais no momento do diagnóstico.

Maman Joyce Dogba (MD, Economista Saúde, PhD em saúde pública) esteve envolvida na pesquisa de serviços

de saúde em África, em França e no Canadá. Os seus interesses de pesquisa atual são serviços de saúde e organização para crianças, adolescentes e jovens adultos com doenças genéticas raras e outras condições crónicas complexas. Dr. Dogba participou recentemente na Conferência da OIF.

Traduzido e adaptado de www.oif.org



A Casa dos Marcos é o maior projeto da Raríssimas. Imaginada por um menino raro, localiza-se na Moita e encontra-se, neste momento, em fase final da sua construção. Com um modelo assistencial único e de dimensão transnacional, a Casa dos Marcos constitui uma resposta inovadora às manifestações de necessidades comunicadas por doentes portadores de patologia rara, respetivas famílias, cuidadores e amigos, através da disponibilização de um conjunto de serviços especializados, que incluem: Unidade de Lar Residencial, Unidade de Residência Autónoma, Centro de Atividades Ocupacionais, Unidade Clínica (aberta também à comunidade), Unidade de Medicina Física e Reabilitação, Centro de Recursos, Unidade de Cuidados Continuados Integrados, Unidade de Investigação. Neste período de férias, os profissionais da Casa dos Marcos não esqueceram as necessidades de ocupação de tempos livres. Para isso organizaram Campos de Férias para crianças e jovens com doença rara e também para os seus irmãos.

Com a supervisão da equipa jovem, qualificada e dinâmica da Casa dos Marcos, os nossos programas e atividades incentivam os participantes a partilhar experiências e a interagir socialmente, potenciando o desenvolvimento das suas competências pessoais e sociais, promovendo a cooperação e o espírito de entreajuda e fomentando a sua autonomia e sentido de responsabilidade.

Campos de Férias
Casa dos Marcos

Uma semana de praia, música, dança e muitas outras atividades

7 Campos de Férias
Crianças/jovens com doença rara e irmãos
Entre 14 de julho e 5 de setembro

Horário: 8:00-17:00h

Mais informações e/ou inscrições:
E-mail: formacao@rarissimas.pt
Tlf.: (+351) 211 165 300

Inscrição e frequência: 100€ (crianças/jovens com doença rara) 60€ (irmãos)
Este valor inclui alimentação, transporte para as atividades e um monitor por participante



APRENDER A VIVER COM OI... É COMO VIAJAR PARA A HOLANDA



Emily Pérola Kingsley, mãe de uma criança deficiente

Planear uma gravidez é como planear uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra um monte de guias e faz planos maravilhosos... O Coliseu, o Davi de Michelangelo, as gôndolas em Veneza. Aprende italiano. Tudo é muito emocionante! Depois de meses de antecipação, finalmente chega o dia... Você arruma as malas e sai diretamente para o aeroporto. Várias horas depois, o avião prepara-se para aterrizar. O comissário de bordo anuncia: Bem-vindo à Holanda "
" Holanda?" Diz você."- O que quer dizer com Holanda?"
"Eu reservei um voo para a Itália! Eu devia estar a chegar a Itália! Toda a minha vida sonhei conhecer a Itália!"
Mas, nenhum dos seus argumentos modificou o plano de voo. Eles aterraram na Holanda e é lá que você vai ficar... Apesar de tudo, é importante pensar que você não acabou num lugar horrível. Um lugar cheio de pestilência, fome ou doença. É apenas um lugar que é diferente. Então você sai e compra novos guias. E você tem que aprender uma nova linguagem. Você encontra todo um novo grupo de pessoas que não teria conhecido se fosse para Itália... É como eu disse, este é apenas um lugar diferente... O ritmo é mais lento do que em Itália; muitas coisas são diferentes, mas quando você conseguir ter algum tempo para olhar em redor, vai começar lentamente a perceber que a Holanda tem moinhos de vento... a Holanda tem tulipas... a Holanda até tem Rembrandts ... Mas continua a haver alguma coisa estranha à sua volta, porque todas as pessoas que você conhece estão muito ocupadas a ir e a vir de Itália... Todos contam as aventuras maravilhosas que passaram lá. E durante o resto da sua vida você vai dizer: " Sim, esse também é o local para onde eu queria ter ido, era aquilo que eu tinha planeado. " E essa dor nunca irá embora... Porque a perda dos nossos sonhos é uma perda muito importante.

Mas, se você passar a vida a lamentar o fato de nunca ter chegado a Itália, nunca poderá ter o seu espírito suficientemente tranquilo para apreciar e desfrutar todas as coisas lindas e especiais que só existem na Holanda. ... e no final, você não trocaria essa viagem por nada!

A IMPORTANCIA DOS DOENTES NA SEGURANÇA DOS MEDICAMENTOS



A Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita - APOI, representada pela sua Presidente Maria do Céu Barreiros, esteve presente no dia 26 de Março de 2014, na ação de formação "Conhecer é Poder - A importância das Associações de Doentes para a Segurança dos Medicamentos", organizada pela Unidade de Farmaco-vigilância de Lisboa e Vale do Tejo e realizada em Lisboa, no Anfiteatro Cid dos Santos, no Hospital de Santa Maria.

A ação de formação, coordenada pelo Dr. Mário Miguel Rosas, teve como principal objetivo esclarecer os representantes das associações de doentes acerca do que é a fármaco-vigilância, como está organizada no nosso País e como podem os doentes ou seus representantes apresentar notificações de "Reações Adversas a Medicamentos", salientando a importância dos cidadãos para o correto funcionamento dos Sistemas de Saúde, que por sua vez estão centralizados neste mesmo cidadão/doente.

Desta forma, podemos considerar que em torno dos doentes, estabelecem-se uma série de Intervenientes da Saúde, todos eles sujeitos a políticas, quer de saúde, quer do medicamento:



Durante as últimas décadas, as políticas de intervenção em saúde e grande parte das tomadas de decisão terapêuticas ou de prevenção da doença, apesar de "pensadas" para o doente não envolviam os cidadãos nas suas discussões e não tinham em conta as suas opiniões.

No entanto, os governos têm vindo a perceber que os Doentes, são elo fundamental desta cadeia de decisões e as entidades reguladoras de saúde começam a promover uma mudança de mentalidades neste sentido. Prova disso é o facto de ter decorrido recentemente a conferência europeia da **EDIA** (Global Forum for Therapeutic Innovation Regulatory Sciences), que envolve "Decisores Políticos", "Representantes da Indústria Farmacêutica" e "Profissionais de Saúde" de todo o mundo e em que a discussão de abertura tem por tema "Será que pensamos nos Cidadãos".

Centralizando-nos um pouco nesta questão, e para percebermos a forma como as Associações de Doentes se podem tornar uma peça fundamental na monitorização da segurança dos medicamentos, foi feita uma apresentação do que deve ser considerado uma Reação Adversa (RA) e da forma como estas são monitorizadas e notificadas.

Desta forma consideramos que uma RA é o efeito prejudicial e indesejável que ocorre no ser humano após a administração de um determinado tratamento ou agente farmacológico, quer preventivo (ex: vacinas), quer de tratamento (ex: medicamentos), quer ainda de diagnóstico (ex: contrastes rádio-opacos).

Apesar de, de uma maneira geral, quer os profissionais de saúde, quer a população geral, terem a falsa sensação de que as reações adversas são raras, o que é um facto é que a partir da década de 90 vários estudos norte americanos vieram demonstrar que as RA são uma das principais causas de mortalidade e morbidade, representando cerca de 5% das idas aos Serviços de Urgência e ocorrendo em cerca de 10% de todos os doentes internados. Estes dados vieram levantar uma série de questões relativas à segurança dos medicamentos e alertaram as autoridades de saúde para a necessidade da criação de "Planos de Gestão de Risco dos Medicamentos" e criação de Leis que promovessem, monitorizassem e regulamentassem a comercialização dos medicamentos. Surgem desta forma as "Políticas do Medicamento", sendo Portugal um dos primeiros países (1957) a possuir um "Estatuto Legal do Medicamento".

A avaliação dos medicamentos envolve três fatores:

- Qualidade
- Eficácia
- Segurança

Avaliação do Medicamento



A Fármaco-vigilância, representa então o conjunto de procedimentos que estão envolvidos na identificação de problemas relacionados com a segurança dos medicamentos e na implementação de estratégias que permitam dar resposta a estes problemas. O seu objetivo é conseguir criar condições para que um medicamento seja o mais seguro possível para os doentes. Esta vigilância e monitorização conseguem-se através da divulgação de informação relevante aos profissionais de saúde e também aos utilizadores dos medicamentos (doentes e seus representantes).

Das principais atividades das Unidades de Fármaco-vigilância destacam-se:

- Identificar precocemente as RA já conhecidas ou detetar novas reações até aí não descritas para um determinado medicamento;
- Detetar o aumento de frequência de uma determinada RA;
- Identificar fatores de risco e possíveis mecanismos subjacentes às RA;
- Estimar aspetos quantitativos relacionados com a análise risco-benefício de um medicamento;
- Disseminar a informação necessária para melhorar a prescrição e criar normas de orientação dos medicamentos.

É importante notar, que algumas RA nunca chegam a ser identificadas sobretudo em patologias com grande número de doentes e em que uma determinada RA é rara, pois pode nunca ser identificada a relação causa-efeito do medicamento.

Esta "capacidade" de um determinado medicamento poder provocar um determinado efeito nocivo é chamada de "Potencial maleficiente desconhecido do medicamento" e representa o risco desconhecido que um medicamento trás consigo quando é comercializado. Este risco vai diminuindo à medida que o tempo vai passando e os efeitos do medicamento e as suas RA vão sendo mais conhecidos. Como é fácil entender, esta análise de risco é influenciada e mais facilmente ultrapassada consoante:

- O número de pessoas expostas à toma do medicamento;
- A existência ou não de fatores de risco;
- E a eficiência dos Sistemas de Vigilância na monitorização dos efeitos nocivos dos fármacos.

Nos últimos anos, a pressão da industria tem sido de tal forma grande que cada vez mais as autorizações de comercialização de medicamentos são atribuídas de forma mais precoce, por isso, e porque grande parte das vezes os ensaios clínicos ainda não estão completados, são atribuídas autorizações condicionais que só passam a definitivas numa fase posterior quando totalmente comprovada a eficácia e segurança do medicamento. Estas autorizações condicionais, foram passíveis de ser implementadas porque, por um lado os modelos animais têm vindo a ser aperfeiçoados e por outro a tecnologia tem evoluído de tal forma que, qualquer risco de segurança de um determinado medicamento também passou a ser melhor avaliado.

Uma vez comercializado, a principal forma de fármaco-vigilância de um medicamento passa a ser a notificação espontânea (é muito fiável, económica e rápida) que cobre todo o ciclo de vida do medicamento. No entanto, também apresenta algumas desvantagens:

- Subnotificação (depende da boa-vontade do notificador)
- Falta de dados de seguimento (muitas vezes as notificações são feitas por profissionais dos serviços de urgência que depois perdem o contacto com o doente)
- Não incorpora dados de consumo (não se sabe quantas pessoas foram expostas à administração do medicamento)

AVALIAÇÃO DO MEDICAMENTO

Segurança:
A grande melhoria sentida com a evolução tecnológica da industria farmacêutica têm-se refletido muito mais na segurança dos medicamentos do que na sua eficácia

Eficácia:
Só a partir da década de 70 é que as Agencias do Medicamento se começaram a preocupar com a eficácia dos medicamentos, pois até aí não eram obrigatórios os ensaios clínicos em humanos

Qualidade:
A preocupação com a qualidade iniciou-se em 1996 nos EUA depois de um desastre ocorrido com o produto que servia de "solvente" a um medicamento e que provocou a morte de centenas de crianças

Em fármaco-vigilância, considera-se que para haver uma notificação têm que estar presentes:

- A reação adversa;
- A causa (qual o medicamento);
- O doente;
- O notificador.

É desta forma que surge a figura do próprio doente ou seu representante como notificador, numa tentativa de diminuir a subnotificação. O facto de ser o próprio cidadão a fazer a notificação de uma reação adversa traz grandes vantagens:

- O doente conhece e valoriza os seus sintomas melhor do que ninguém;
- O doente é capaz de relatar reações adversas de novo, ou seja reações que até então ainda não foram descritas;
- O doente relata reações adversas que não apresenta ou não quer discutir com o seu médico;
- A linguagem usada pelo doente pode ser mais explícita do que aquela que é usada no folheto informativo;
- A descrição da RA é mais detalhada e autentica sendo feita pelo próprio doente;
- As notificações feitas pelo doente são mais céleres;
- Podem ser relatados aspetos de saúde que até ai tinham sido insuspeitos;
- A quantidade de notificações tenderá a aumentar em cerca de 10%.

No entanto, também se apontam algumas desvantagens quando são estimulados os próprios doentes a fazer as notificações espontâneas:

- Descrição e diagnóstico menos corretos;
- RA relatadas de forma muito diferente quando feitas pelo doente ou pelo médico;
- As RA podem afetar as relações médico-doente;
- As descrições das RA têm que ser "traduzidas" e decodificadas pelas equipas das Unidades de Fármaco-vigilância;
- Risco de duplicações;
- Os profissionais podem não relatar porque pensam que o doente o vai fazer;
- Os doentes relatam RA diferentes daquelas que são relatadas pelos profissionais, geralmente menos graves.

Em conclusão, podemos afirmar que:

- Os sistemas de saúde servem para servir os seus utilizadores;
- Os sistemas de saúde devem ser centrados no doente;
- Há uma forte evidência de que as notificações feitas pelos utilizadores são importantes e devem ser estimuladas.

As associações de doentes podem trazer um forte contributo para a monitorização da segurança dos medicamentos pelo contacto direto com os seus associados e pelo conhecimento de RA que possam ocorrer na sua população de doentes.



AJUDAS TÉCNICAS, AUXILIARES INDISPENSÁVEIS

POR PAULO PEREIRA, CENTRO DE MOBILIDADE DE ALMADA

Osteogénese Imperfeita e ajudas técnicas, eis duas expressões bem abstratas que andam lado a lado e que fazem parte do quotidiano de pessoas com OI. Para os leitores da revista não falarei sobre do que se trata a OI, mas impõe-se uma definição sobre ajudas técnicas e da sua relação com a OI, principalmente nos primeiros anos de vida.

As ajudas técnicas, são segundo a ISO (Organização Internacional de Normalização - entidade internacional responsável pelo estudo e estandardização destes materiais e equipamentos) - qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico utilizado por uma pessoa incapacitada, especialmente produzido ou geralmente disponível, que se destina a prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar a incapacidade.

Mais recentemente, no Despacho nº 2027/2010, do Diário da República, II série, Nº 20 - 29-01-2010, as ajudas técnicas também passaram a denominar-se: produtos de apoio. O termo produtos de apoio substitui o termo de ajudas técnicas segundo a classificação da norma internacional ISO 9999:2007. Os produtos de apoio são qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação.

São exemplos de produtos de apoio cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas, almofadas para prevenir úlceras de pressão, colchões ortopédicos, camas articuladas; materiais e equipamentos para a alimentação (garfos, colheres, pratos, copos adaptados); materiais e equipamentos para o vestuário (pinças, ganchos, luvas de proteção, vestuário apropriado); materiais e equipamentos para a higiene (barras de apoio, assentos de banheira, cadeiras e bancos para o duche); materiais e equipamentos para a comunicação (canetas adaptadas, computadores, dispositivos para virar folhas, amplificadores de som, telefones); adaptações para carros (assentos e almofadas especiais, adaptações personalizadas para entrar e sair do carro, adaptações para os comandos do carro); elevadores de transferência; próteses (sistemas que substituem partes do corpo ausentes);

ortóteses (sistemas de correção e posicionamento do corpo), etc.

Estes produtos podem servir para a pessoa posicionar-se corretamente, estabilizar partes do corpo, prevenir e evitar deformidades, facilitar e ajudar a desencadear o movimento, na realização de tarefas de forma segura; auxiliar nas tarefas diárias de forma a despende menos energia, com menos dor e mais comodidade, para que a pessoa se torne o mais autónoma possível.

Escolher um produto de apoio envolve um processo refletido e rigoroso. Deve ser feita uma avaliação, com a presença da pessoa com necessidades especiais, pelos técnicos ou médicos especialistas, envolvendo sempre que possível, uma equipa multidisciplinar, para melhor definir as necessidades do indivíduo. Sendo os

produtos de apoio, os recursos disponíveis para uma maior funcionalidade, estes devem ser adequados a cada situação, e no momento da atribuição devem ser indicados quais os cuidados de manutenção a ter com cada um. Todos estes materiais devem ser seguros, resistentes, duráveis e esteticamente aceitáveis pelo próprio e pelos seus familiares. O utilizador deverá informar-se junto dos técnicos e dos fornecedores qual a melhor solução em termos económicos, valorizando o binómio custo/eficácia.

A utilização de ajudas técnicas com as pessoas com OI tem como objetivo maximizar função,

minimizar deformidades e incapacidades, prevenir fraturas, promover a máxima independência possível nas atividades de vida diária, manter o conforto e ampliar a integração social. O seu uso começa na mais tenra idade. Com o crescimento da criança, a taxa de fraturas diminui progressivamente por causa do aumento da coordenação, melhor controlo emocional e aumento da resistência óssea. Entretanto com o crescimento da criança outros problemas desenvolvem-se, o que faz com que as ajudas técnicas variem consoante os vários grupos etários.

As fraturas em bebés devem, na medida do possível, ser tratadas por uma abordagem mais conservadora. Educar os pais sobre o adequado posicionamento e mobilização da criança é de importância fundamental. A imobilização através de ortótese deve ser usada para aliviar a dor e não tanto para corrigir a posição.

A mobilidade independente é uma meta importante de desenvolvimento, quando a criança começa a andar. A criança com OI pode apresentar atraso de aproximadamente um ano ou mais para ficar em pé, se comparada a crianças saudáveis da mesma idade. Estudos para avaliar o uso de aparelho ortopédico nesta população demonstraram que crianças alcançavam um alto nível de performance quando usavam suporte.

É importante incentivar o apoio de peso nos membros superiores e inferiores para promover o fortalecimento ósseo ativo e permitir que a criança seja o mais independente possível em termos funcionais. Os dispositivos de propulsão com rodas podem facilitar o apoio de membros superiores e seu fortalecimento. O treino é importante de modo que as crianças estejam seguras com os pesados dispositivos e não se magoem a si ou aos outros. Os dispositivos para mobilidade precisam ser mudados conforme a criança adquire novas habilidades, mais força e quando cresce.

As ortóteses de membro inferior completo podem dar apoio lateral aos ossos longos, promovendo a deambulação independente, assim minimizar fraturas e arqueamento desses ossos. Com frequência, como

são mais leves, as ortóteses são usadas em vez do gesso quando há fratura.

As deformidades da coluna vertebral, inclusive cifose e escoliose, progridem durante a adolescência e na vida adulta pelo que o uso ortóteses de coluna vertebral podem ser utilizadas para as crianças com OI, podendo a cirurgia vir a ser recomendada.

Todas as ajudas técnicas devem ser eficazes e confortáveis. Os pais ficam às vezes estupefactos pelo facto das crianças não quererem utilizar determinada ajuda técnica quando esta é fundamental e recomendada por profissionais de saúde. Esta situação pode ocorrer pelo facto da ajuda técnica magoar ou não ser utilizada de forma correta. No entanto, lembre-se que é você que lida diariamente com a sua criança, com as suas necessidades e dificuldades, pelo que é extremamente importante comunicar aos profissionais que os acompanham todas as suas preocupações.

Escolher um produto de apoio envolve um processo refletido e rigoroso. Deve ser feita uma avaliação, com a presença da pessoa com necessidades especiais, envolvendo sempre que possível, uma equipa multidisciplinar

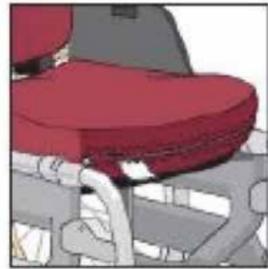


O Grupo Vila Galé oferece
5% de desconto
aos Sócios da APOI

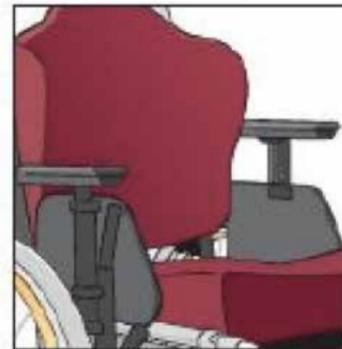
sobre as tarifas Online publicadas no site www.vilagalé.pt

Sente-se Bem!

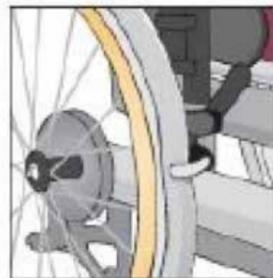
Já ajustou a sua cadeira de rodas hoje?



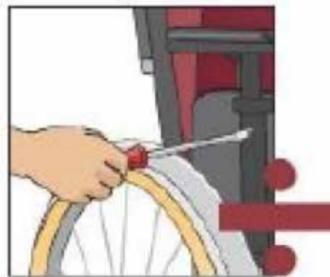
Endireite o assento corretamente



Ajuste a altura de forma adequada



Confirme a pressão do ar dos pneus



Confirme se todos os parafusos estão bem apertados



Mantenha as rodas limpas. A sujidade dificulta as manobras



Adapte os suportes de pés de forma a manter as suas pernas direitas

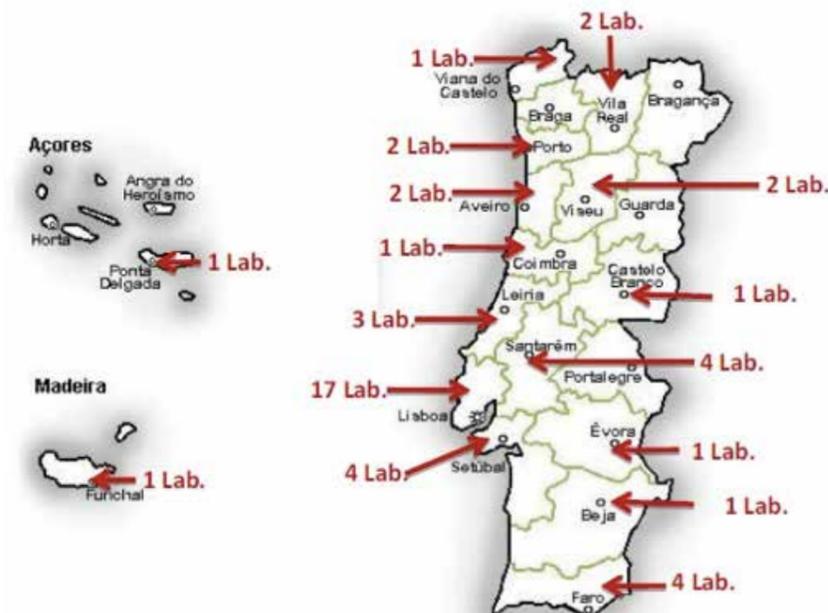


VIGIE A SUA SAÚDE

A REDELAB, Diagnóstico Clínico, S. A. é uma sociedade de 45 Laboratórios de Análises Clínicas e Anatomia Patológica, Nacionais, Autónomos e Independentes. Constitui uma rede integrada de Laboratórios que asseguram um Serviço de Proximidade, oferecendo à população que servem mais de 350 pontos de colheitas distribuídos de Norte a Sul do País e Ilhas (com uma capilaridade e proximidade únicas a nível nacional), guiando-se por Elevados Padrões de Qualidade e oferecendo um Tempo de Resposta Rápido. Pretende, na sua atividade diária, contribuir para um melhor desempenho do Sistema de Saúde, seja pela Elevada Qualidade do Serviço que presta, seja pela contribuição na melhoria do Diagnóstico e da Prevenção.



Grupo Português de Laboratórios de Análises Clínicas



A REDELAB, enquanto organização de Laboratórios, nasce em 2007, mas os Laboratórios que a constituem têm, na sua maioria, mais de 30 anos de existência e experiência.



oferece aos Sócios da APOI
20% desconto
 sobre as análises particulares

REDELAB, Diagnóstico Clínico, SA
 Ed Lisboa Oriente, Av Inf D
 Henrique, 333H
 Piso 2 – Esc 26, 1800-282 Lisboa

www.redelab.pt
www.facebook.com/redelab

FEIRA DO LIVRO EM MOURA

POR MARIA ANTÓNIA SEQUEIRA E ANA ISABEL SEQUEIRA

A APOI voltou a Moura e esteve na 34ª Feira do Livro. No espaço que nos foi cedido pela Câmara Municipal expuseram-se os cartazes da "Volta" e, mais uma vez, demos a conhecer a Osteogénese Imperfeita.

Como se tratava de uma feira de livros, a sócia Ana Simão esteve presente com a sua obra "A Menina dos Ossos de Cristal". Fizemos a apresentação do livro que foi muito acarinhado pelo executivo e técnicos da Câmara Municipal, e, de uma maneira geral, pelo público que se deslocou à feira.

Aconteceu uma excelente oportunidade na qual conciliámos a apresentação do livro e a divulgação da APOI.

Foi uma missão de doze dias, difícil de cumprir pelo tempo que tivemos de dispor, garantindo, permanentemente, a nossa presença naquela feira, mas, para nós é um prazer colaborar numa causa tão nobre.

Estes eventos dão-nos sempre momentos de convívio e oportunidade de conhecermos pessoas que, por vezes, levam-nos a situações interessantes.

Nós, em Moura, estaremos sempre disponíveis para divulgar a APOI e mostrar que ter O. I. "é só mais um desafio a ultrapassar na aventura da vida"!



PARABÉNS APOI! 8 ANOS DE CONQUISTAS

POR ANA SIMÃO, SANTARÉM



Este ano a APOI festejou o seu 8º aniversário, no dia 1 de Março, em Santarém. As comemorações foram muito especiais, com o lançamento do livro "A Menina dos Ossos de Cristal", a Assembleia Geral dos Sócios e um jantar de aniversário para associados, amigos e amigos dos amigos.

O lançamento do livro "A Menina dos Ossos de Cristal", da autora e sócia Ana Simão, no Centro Comercial W Shopping – Livraria Bertrand, marcou o início das atividades deste dia que tiveram como principal objetivo festejar esta data. Apesar do frio e da chuva que se faziam sentir naquele dia tão agreste de inverno, estiveram presente mais de mais de uma centena de pessoas num ambiente de festa, celebração e muito calor humano. A apresentação da obra foi feita pela Presidente da APOI – Maria do Céu Barreiros e pela jornalista e escritora Laurinda Alves.



A Presidente da APOI referiu o caminho já percorrido e a importância e objetivos da associação para a divulgação da OI no nosso País.

Laurinda Alves abordou o papel preponderante deste livro, ao ser portador de uma mensagem poderosa e um grito de todos contra o estigma, o preconceito e a falta de informação que ainda existe.

O livro tem como objetivo fundamental divulgar a OI junto do público em geral, através da história da Inês de Cristal: "uma menina única, como todas as meninas

do mundo. Mas, ao contrário delas, Inês nasceu num corpo muito frágil e os seus ossos partem-se em mil pedaços, como se fossem de cristal". Foi editado pela Guerra & Paz com a chancela do Clube do Livro SIC.

De seguida teve lugar, na Gelataria "Quantos Queres" no jardim da Liberdade, a Assembleia Geral de Sócios. Foram abordados os temas da ordem de trabalhos com especial enfoque para a corrida contra o encerramento do Hospital D. Estefânia, organizada este ano pela APOI. Esta iniciativa pretende chamar a atenção dos decisores políticos e da opinião pública em geral para a necessidade de Lisboa, tal como acontece em todo o mundo civilizado, continuar a dispor de um hospital pediátrico autónomo, sem misturar crianças e adultos doentes, como está previsto acontecer no futuro Hospital de Todos os Santos-Chelas.

A corrida celebra também o Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita. Foi também assinalada, com muito entusiasmo, a entrada do sócio número 100 para a associação.

Seguiu-se, no mesmo local, o jantar de aniversário, organizado pela APOI, com a colaboração do serviço de Catering do restaurante El Galego de Santarém, que neste dia disponibilizou as suas instalações em exclusivo para a nossa associação. E foi num ambiente agradável e agradável, com muitos sorrisos e alegria que desfrutamos de um delicioso jantar buffet com a presença de associados, familiares e amigos. O dia terminou com um coro de vozes de todas as idades, entrelaçadas à volta de um lindíssimo bolo a celebrar "Muitas felicidades, muitos anos de vida" e Muitos "PARABÉNS À APOI"!



DIA INTERNACIONAL DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

POR FILIPA RAMALHETE E CÉU BARREIROS

A 3.ª Corrida/ Caminhada Dona Estefânia
Dia da Mãe

Como já vem sendo hábito a APOI juntou-se uma vez mais à "Corrida/Caminhada Dona Estefânia - Dia da Mãe". Esta iniciativa, promovida pela Plataforma Cívica em Defesa de um Hospital Pediátrico em Lisboa, foi organizada, este ano, com a colaboração da nossa Associação.

O principal objetivo desta "grande festa" é o de alertar os decisores políticos e a opinião pública para a importância da cidade de Lisboa continuar a dispor de um Hospital Pediátrico autónomo, ou seja, sem juntar crianças e adultos na mesma unidade de saúde.

O evento, realizado no dia 4 de maio, no passeio marítimo entre Alcântara e Belém, este ano teve a particularidade de também fazer parte das celebrações do Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita (apesar de este se comemorar oficialmente a 6 de maio), permitindo-nos estar mais próximos da comunidade para promover a Osteogénese Imperfeita. Este evento desportivo, conhecido já como a "Corrida do Dia da Mãe", tem 10.000 metros e inclui também uma Caminhada lúdica de 3000 metros, que vem de encontro à META da Corrida.

É uma iniciativa solidária onde várias instituições participam e dão o seu apoio, desenvolvendo múltiplas atividades, e transformando esta manhã numa grande FESTA. É também uma reunião associativa de larga escala com a presença de um número alargado de pessoas.

O dia prometia e por isso a população de Lisboa e arredores chegou bem cedo. Pais, mães, avós, filhos, netos e amigos dos amigos uniram-se quer para defenderem a manutenção de um hospital pediátrico na cidade, quer para se associarem à APOI e Celebrar a Vida. Segundo a presidente da APOI, Céu Barreiros, a participação foi muito acima das expectativas, ultrapassando as edições de anos anteriores. Para Céu Barreiros é de extrema importância a manutenção de um hospital pediátrico em Lisboa "pelo acompanhamento mais especializado que pode fazer às crianças" e "pelas condições particularmente adaptadas às necessidades das crianças e das famílias". "Ainda mais quando pensamos na dificuldade que é em se chegar a um diagnóstico precoce em crianças com osteogénese imperfeita e no encaminhamento para os tratamentos mais adequados", acrescentou.

Mas para os voluntários da APOI, este foi um dia particularmente feliz. Sentimo-nos "duplamente em festa", porque para além de estarmos na organização



da 3ª Corrida/Caminhada D Estefânia, promovendo uma causa que a associação também se orgulha de defender, também estivemos a comemorar o Dia Internacional da doença. Este representa um movimento internacional de sensibilização para a Osteogénese Imperfeita e "estimula as pessoas a encarar a doença como um desafio, lembrando as famílias que a vida é para ser vivida, é para ser celebrada". Queremos ajudá-las a encontrarem estratégias que melhorem a sua integração e a sua auto-confiança", frisou Céu Barreiros. O papel dos próprios doentes e das suas famílias na melhoria da sua qualidade de vida é importantíssimo e por isso um processo de educação para a saúde é fundamental. Além disso há ainda muitos doentes no país que não estão diagnosticados e por isso a divulgação da doença é essencial. A falta de Centros de Referência faz com que muitos doentes não tenham acesso a cuidados de saúde especializados e muitos não cheguem sequer a ter um diagnóstico. O desconhecimento da doença por parte de muitos profissionais de saúde é outra das agravantes do problema. Nas formas mais leves da OI é

frequente as pessoas terem uma aparência e estatura normais, levando a que os múltiplos registos de fraturas ao longo do tempo (muitas vezes assistidos por profissionais de saúde diversos) não sejam associados entre si e, conseqüentemente, não despertem a atenção dos médicos para uma provável patologia. Por vezes chegam casos à APOI em que há uma suspeita da doença, mas que os responsáveis não sabem para onde direccionar o doente. Os próprios médicos têm algumas dificuldades quando chega o momento de encaminhar o doente para hospitais especializados.

Há ainda muitos doentes no país que não estão diagnosticados e por isso a divulgação da doença é essencial.

Neste contexto os Centros de Referência tornam-se essenciais, para promover o acompanhamento dos doentes ao longo de toda a sua vida, permitindo a implementação das medidas terapêuticas mais adequadas.

A associação tem trabalhado de perto com algumas unidades de saúde, nomeadamente com o Hospital D Estefânia, em Lisboa; o Hospital Pediátrico de Coimbra e o Hospital Garcia de Orta, em Almada ajudando a encaminhar os doentes para Serviços Clínicos com experiência em OI. "Sempre que temos pessoas, sejam

médicos ou famílias, que recorrem à associação nós encaminhamos para estas unidades de saúde", refere Céu Barreiros, mas nas zonas mais periféricas do país as dificuldades são ainda maiores.

A associação trabalha apenas com voluntários e, por isso, ainda sente muitas dificuldades para chegar a todas as regiões do país. "Temos conhecimento de que existem várias pessoas na zona norte, mas não temos dados concretos".

A APOI tem centrado as suas atividades na divulgação e sensibilização para a doença, campanhas direccionadas quer para a sociedade civil, quer para os próprios doentes no sentido de eles próprios estarem mais informados sobre os sintomas e tratamentos da doença. Além disso a APOI luta por estimular os profissionais de saúde a interessarem-se mais acerca da OI para poderem orientar melhor os doentes. O objetivo é fazer chegar aos médicos e outros profissionais informação científica atualizada e divulgar ações de formação e congressos para que estes possam participar.

A ligação da APOI à OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe) permite-nos também manter uma rede internacional com todas as associações que trabalham em Osteogénese Imperfeita e manter em permanência contactos internacionais com especialistas da doença. "Não só divulgamos e incentivamos a participação em congressos internacionais sobre a doença, como também sempre que são publicados artigos novos divulgamos sempre pelo maior número de profissionais de saúde", revela a



presidente da APOI. Em suma, o Domingo Dia da Mãe foi uma agradável, solarenga e animada manhã de Primavera que nos juntou num evento só possível graças ao apoio de organização da Plataforma Cívica em Defesa de um Hospital Pediátrico em Lisboa e do Grupo Catavento e ao apoio dos nossos patrocinadores, a quem deixamos um agradecimento especial. Vários sócios e amigos da nossa associação estiveram juntos e puderam trocar impressões com outras associações doutras patologias, também presentes no local. As nossas crianças estiveram numa divertida convivência com crianças de outras instituições, demos a conhecer a nossa doença rara e a nossa associação. Não esquecemos a parte do exercício físico... Uma caminhada faz muito bem à saúde, ainda mais quando temos o privilégio de desfrutar de uma vista linda da cidade de Lisboa e da "companhia" do rio Tejo.



O PROJETO "VIVER SOBRE O VIDRO" EM TORRES VEDRAS

POR ANA SIMÃO, SANTARÉM



O dia 6 de Maio é universalmente assinalado como Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita. A ideia de festejar este dia surgiu na Austrália em 2008. Esta data é conhecida como "Wishbone Day" - que em português significa Fúrcula - ou seja a parte do esqueleto das aves formada pelas duas clavículas soldadas. Neste dia, um pouco por todo o Mundo, as associações e comunidades juntam-se para celebrar esta data. Independentemente das tradições, usos e costumes de cada País, as pessoas festejam este dia, usando uma peça de roupa de cor amarela para alertar as comunidades para a consciencialização do que é a Osteogénese Imperfeita (OI).

O dia começou bem cedinho. Saí de Santarém rumo à Azambuja onde me encontrei com a Luísa Pereira e a Maria José Pires. Partimos em direção a Torres Vedras, mais precisamente à Escola Secundária Henriques Nogueira. Depois de cerca de uma hora de viagem, em conversa amena sobre tudo e nada, lá chegámos e nem imaginávamos o que nos esperava. Um grupo de alunas muito simpáticas abeirou-se do carro e, para além de nos ajudarem a sair, formaram uma barreira de segurança à nossa volta, impedindo assim que algum jovem mais distraído nos fizesse cair. Chegámos então a um auditório, repleto, onde os alunos e professores nos aguardavam ansiosos.

Deu-se início à apresentação do projeto "Viver Sobre o Vidro", elaborado pelas alunas do 11º ano PTAS (Profissional Técnico Auxiliar de Saúde). A apresentação, bastante detalhada, incidiu sobre a caracterização geral da OI, características mais específicas, tipos de OI e cuidados a ter. Ainda durante a apresentação foi projetado um excerto do filme Unbreakable.

Após a apresentação do projeto "Viver Sobre o Vidro", Luísa Pereira falou sobre a APOI, a sua missão e objetivos a que se propõe.

Maria José Pires deu o seu testemunho pessoal sobre como é viver com a OI e a aprendizagem que tem feito ao longo da sua vida.

Seguiu-se a apresentação do livro "A Menina dos Ossos de Cristal", tendo a autora explicado as razões que a levaram a escrever o livro, a importância de dar visibilidade a uma doença tão rara para que cada caso raro se torne menos raro aos olhos dos outros. No final os alunos, de várias turmas e faixas etárias, colocaram diversas questões, o que demonstrou o interesse que o tema suscitou.

As alunas e professores responsáveis pelo projeto "Viver sobre o Vidro" fizeram questão de nos surpreenderem com um agradável almoço convívio muito animado em torno das muitas questões e dúvidas que a OI suscita.



Durante a tarde a Presidente da APOI, no meio de tantos afazeres inerentes ao próprio Wishbone Day, juntou-se a nós para participar na iniciativa que decorreu no exterior da escola - "Bora lá Apoiar"- com as atividades "Jogos Tradicionais", "Lanche da Tasquinha" e "Materialmente Úteis".

O "Lanche na Tasquinha" foi muito concorrido entre os alunos, professores e funcionários da escola. As alunas responsáveis pelo projeto colocaram à venda várias iguarias, confeccionadas por elas próprias, para angariar fundos para a APOI.

Na banca "Materialmente Úteis" foram vendidas as rifas "Sai Sempre", que despertaram a atenção e curiosidade de todos, com muito material escolar sempre a brindar cada um.

O dia não poderia terminar sem a habitual foto de família pintada de amarelo, a cor oficial do Wishbone Day.

Voltamos para casa satisfeitas e realizadas por termos contribuído para uma causa socialmente útil. Gostaríamos que iniciativas como estas se replicassem por mais escolas e outras entidades durante os restantes 364 dias do ano.

19ª FESTA DAS TASQUINHAS DE MANIQUE

POR PATRÍCIA FIRMINO, MANIQUE DO INTENDENTE

A 19ª Festa das Tasquinhas decorreu entre os dias 24 e 27 do passado mês de Abril, em Manique do Intendente. É já uma tradição que junto ao feriado do 25 de abril, se celebre a riqueza da gastronomia típica e se promova o convívio das coletividades da freguesia. A APOI não quis faltar a esta comemoração, e depois de ter sido aceite o pedido feito ao coordenador do evento, a associação marcou presença assídua nos 4 dias de festa.

Todos os habitantes quiseram ajudar de alguma maneira, ninguém ficou indiferente a esta causa. E apesar do esforço que este evento exigiu de todos os participantes, valeu a pena. Foram dias diferentes, mas por vezes a fuga á rotina alimenta a chama dos nossos horizontes.



Os colaboradores da APOI montaram a sua banca, na qual venderam-se rifas, bolos, sumos, entre outras coisas, tendo no entanto como objetivo principal a divulgação da patologia.



associação portuguesa de osteogenese imperfeita

2º congresso osteogénese imperfeita

31 out-01 nov
projetar o futuro

conferências:

- “OI diagnóstico e tratamento na infância e juventude”
- “OI no adulto e na transição para a terceira idade”
- “Lidar com a dor”
- “Projetar o Futuro da Osteogénese Imperfeita”

workshop Prático para médicos

Abordagem diagnóstica na fragilidade óssea.

O que há de novo na terapêutica médica e cirúrgica da Osteogénese Imperfeita.

workshop para doentes e famílias

- “Lidar com as fraturas” - 1º socorros, gessos e encavilhamentos cirurgicos”
- “Artes decorativas” - estimular a criatividade, e SER CAPAZ.

COMUNICAÇÕES LIVRES sob o tema: Osso frágil - como diagnosticar? como tratar?

Envio de resumos para posters e comunicações livres até 10 de outubro

Secretariado: apoi.marketing@gmail.com Tm:+351 93 826 08 77

Auditório da ESTeSL

Av.D João II - Parque das Nações, Lisboa

apoios



Momentos SaborOSSOS

RECEITAS PARA OSSOS SAUDÁVEIS



Salada Fresca de Frango

Ingredientes (4 pessoas):

1/2 frango assado ou cozido
50g massa fusilli
50g queijo flamengo ralado
1 cenoura ralada
1 maçã reineta ralada
50g rucula
100g alface frisada

MOLHO ROSA

50g molho maionese +30g molho ketchup

Preparação

- coza a massa fusilli em água a ferver com sal por cerca de 8 minutos;
- lave a alface e riçe pequenos pedacinhos;
- desfie o frango em farripas (o frango deve estar frio);
- misture a maionese com o ketchup de forma a obter um molho homogéneo;
- envolva todos os ingredientes sem deizar amassar;
- disponha numa travessa as folhas de rucula, para formar uma "cama" para a salada;
- acompanhe com o molho de maionese

BOM APETITE!!



Chef Ana Cristina Barreiros

A SUA SAÚDE TAMBÉM DEPENDE DE SI

SAIBA COMO CALCULAR O PESO IDEAL

Manter um peso adequado é extremamente importante para as pessoas com OI.

O excesso de peso é um risco para a saúde e contribui para o aparecimento de uma série de problemas como sejam a diabetes, a hipertensão arterial, e as doenças cardiovasculares de uma maneira geral.

Para além destes problemas, nas pessoas com OI, o excesso de peso contribui para que o esqueleto sofra uma maior sobrecarga, aumentando a probabilidade de fraturas e deformações ósseas.

A melhor maneira de calcular se o seu peso é adequado é através do Índice de Massa Corporal (IMC) que relaciona de uma forma direta o peso com a altura. O IMC na população adulta ronda os 18.5 a 24.9. As pessoas com OI que têm baixa estatura ou que têm os seus ossos longos encavilhados têm tendência para ter um IMC mais elevado porque a relação entre o peso e a altura está alterada, por isso é normal encontrar valores que rondam os 26 a 27 (um valor que na população geral indicaria excesso de peso).

Para calcular o IMC use a seguinte formula:

$$\text{IMC} = \frac{\text{peso (Kg)}}{\text{Altura}^2 \text{ (m)}}$$

Mantenha uma dieta saudável por forma a manter um organismo saudável. Se verificar que tem peso a mais, é aconselhável que consulte um especialista para discutir o início de um programa de controlo de peso. Será benéfico para a sua saúde que controle o seu peso e evite engordar. Siga os conselhos do seu médico para perceber qual o tipo de exercício físico mais recomendado para si e mantenha-o de forma regular. Fazendo apenas uma ou duas alterações na sua alimentação diária, como cortar nos alimentos ricos em gordura ou açúcar, poderá perder peso de forma saudável e gradual.

Mantenha o seu equilíbrio, mantenha-se saudável!



Quota de sócio 1€/mês

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

NIB: 0035 0709 00000 107330 17
Caixa Geral de Depósitos

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

Estão isentos do pagamento de quotas os desempregados, pensionistas ou reformados.

Envie-nos o comprovativo da sua situação para regularização da sua quota.



Osteogénese Imperfeita!

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

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

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



COMO AJUDAR A



1. Fazer uma encomenda!

Visite a página do Facebook "SOLIDARIEDADE LOW COST"

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

AO VALOR DA ENCOMENTA ACRESCEM PORTES DE CORREIO

2. Ajudar a construir a casa!

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

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

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

3. Tornar-se Sócio!

Preencha a ficha a baixo e envie por correio:
APOI (Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB; 2685-005 Sacavém)

ou por email:

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Ficha de Sócio

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____
BI OU CARTÃO DO CIDADÃO: _____
VALIDADE: _____ ARQ. IDENT: _____
Nº CONTRIBUINTE: _____
MORADA: _____

CÓDIGO POSTAL: _____
TELF. CASA: _____
TLM: _____
EMAIL: _____
HABILITAÇÕES: _____

OBSERVAÇÕES: _____

É PORTADOR DE OI? _____
É FAMILIAR DE PORTADOR DE OI? _____
OUTRO? QUAL? _____

ASSINATURA: _____

Quota 1€ /mês

APOI - NIB: 0035 0709 00000 107330 17



design
gráfico

Peça-nos
o **orçamento**
que necessita.

**Vamos estar
à sua espera!**

Marcas

Estacionários

(Cartões de Visita, Papeis
de carta, Envelopes) Flyers

Brochuras | Catálogos | Convites

Ementas/Menus | Newsletters

Cartazes | Mupis | Outdoors

Lonas | Sinalética | Montras

Decoração de Viaturas

Vinis | Sites | ...

www.gode.pt

geral@gode.pt



www.facebook.com/GodeArteEDesign