

bol *OI* tim 6



associação portuguesa de
osteogênese imperfeita

INDICE

- . Editorial
- . Chegou o verão
- . Chega de MAS
- . Aniversário da APOI
- . Ist International Meeting on Psychosocial Aspects of OI
- . Breves
- . Novas regras para o transporte de doentes
- . Ciência e Investigação
- . Muito mais que um projeto escolar
- . Dia Internacional OI 2012
- . Técnicas radiológicas em pediatria – novas recomendações
- . Bifosfonatos
- . Não tem que parar aos 18
- . Fundo Solidário APOI

Editorial

Um dia alguém escreveu:

"o voluntário é o jovem ou o adulto que, devido a seu interesse pessoal e ao seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades, organizadas ou não, de bem estar social, ou outros campos de intervenção" (Nações Unidas, 2000).

Actualmente nas IPSS trabalham cerca de 25000 voluntários. Estas pessoas dedicam espontaneamente parte do seu tempo ao serviço dos outros, sem qualquer tipo de retribuição, apenas porque desejam ser úteis e querem aplicar os seus conhecimentos a ajudar os outros.

Embora não sendo profissionais, estes VOLUNTÁRIOS são extremamente importantes, pois permitem trazer dinamismo e criatividade às Instituições e permitem preencher lacunas de pessoal, mas principalmente porque têm um carinho e cuidado especial com todos os que necessitam.

A dinamização do voluntariado permite que a própria comunidade se implique mais e participe no seu próprio desenvolvimento, fomentando assim a sua auto-organização.

Vale a pena pensar nisto!



*Maria Céu Barreiros
Presidente da APOI*

Ficha Técnica

Propriedade e Direcção

APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita
Correspondência: Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB
(2685-005 Sacavém)
Email: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

Edição, Redacção e Revisão

Maria Céu Barreiros, Joana Rodrigues, Carminda Barreiros

Colaboraram nesta edição

Taco van Welzenis, Patrícia Gomes

Todos os direitos são da 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 Direcção.

Corpos Gerentes

M. Assembleia-Geral:

Presidente
Margarida Santos
Primeiro-secretário
Filipa Ramalhe
Segundo-secretário
Anabela Namora

Direcção:

Presidente
M. Céu Barreiros
Vice - Presidente
M. Céu Ramalhe
Secretário
Elsa Mendes
Tesoureira
Carminda Barreiros

Conselho Fiscal:

Presidente
M. Lurdes Ganhão
Vogal
Gabriela Firmino
Vogal
Luísa Maria Pereira

Proteja-se no Verão

Sendo o nosso País privilegiado com temperaturas amenas ao longo de todo o ano, há que ter particular atenção à chegada do verão e com ele a subida acentuada das temperaturas do ar ambiente.

Não é demais lembrar que os portadores de OI são pessoas particularmente vulneráveis ao calor intenso, pelo que nunca é demais lembrar as medidas a adotar para fazer do verão um amigo:

- ✦ Aumentar a ingestão de água ou sumos de fruta natural sem adição de açúcar;
- ✦ Evitar o consumo de bebidas alcoólicas;
- ✦ Nos períodos de maior calor permanecer em ambientes frescos;
- ✦ Evitar, sempre que possível, exercícios que exijam esforços físicos;
- ✦ Evitar a exposição direta ao sol entre as 11 e as 17 horas;
- ✦ Em praias e piscinas, renovar a aplicação de protetor solar de 2 em 2 horas e após os banhos;
- ✦ Fora de casa, utilizar roupa solta, clara e opaca, cobrindo a maior parte do corpo, chapéu de abas largas, óculos com proteção contra radiação UVA e UVB e utilizar protetor solar com fator igual ou superior a 30.
- ✦ Ao viajar de carro escolha as horas de menor calor.
- ✦ As crianças com menos de 6 meses não devem ser sujeitas a exposição solar pelo que não se aconselha a sua ida à praia.
- ✦ As crianças com menos de 3 anos deverão evitar a exposição direta ao sol;
- ✦ As grávidas deverão ter cuidados especiais. Devem observar as recomendações de hidratação (ingestão frequente de líquidos), bem como evitar a exposição direta ao sol . deverão, igualmente, moderar a atividade física;
- ✦ Em casos específicos devem ser seguidas s recomendações do seu médico.



✦ Para saber mais consulte :

✦ www.dgs.pt - "Especial Verão"

ou ligue para a Linha Saúde 24 (808 24 24 24).

ÉPOCA BALNEAR 2012

Acessibilidade nas zonas balneares portuguesas no âmbito do Projecto “Praia Acessível, Praia para Todos”

REGIÃO HIDROGRÁFICA DO NORTE

Caminha

V. Praia de Âncora – costeira – C/ cadeira anfibia

Caminha – costeira

Forte do Cão – costeira (1)

Viana do Castelo

Carreço – costeira – C/ cadeira anfibia

Amorosa – costeira – C/ cadeira anfibia

Esposende

Apúlia – costeira

Marinhas-Cepães – costeira – C/ cadeira anfibia

Póvoa de Varzim

Zona Urbana-Norte – costeira

Zona Urbana-Sul I – costeira

Zona Urbana-Sul II – costeira

Lagoa – costeira

Paimó – costeira

Quião – costeira

Vila do Conde

Mindelo – costeira – C/ cadeira anfibia

Vila Chã (Moreiró) – costeira – C/ cadeira anfibia

Frente Urbana-Norte (Sr.ª da Guia) – costeira

Frente Urbana-Sul (Turismo) – costeira

Matosinhos

Pedras do Corgo – costeira

Matosinhos – costeira

Quebrada – costeira

Aterro – costeira

Angeiras-Norte – costeira

Angeiras-Sul – costeira

Agudela – costeira

Cabo do Mundo – costeira

Funtão – costeira

Leça da Palmeira – costeira

Porto

Homem do Leme – costeira – C/ cadeira anfibia

Vila Nova de Gaia

Aguda – costeira

Miramar – costeira – C/ cadeira anfibia

Canide-Norte – costeira – C/ cadeira anfibia

Senhor da Pedra – costeira – C/ cadeira anfibia

Valadares-Sul – costeira

Espinho

Espinho-Baía – costeira – C/ cadeira anfibia

Freixo-de-Espada-à-Cinta

Congida – interior – C/ cadeira anfibia

Macedo de Cavaleiros

Fraga da Pegada-Albufeira do Azibo – interior – C/ cadeira anfibia

Ribeira-Albufeira do Azibo – interior

Ponte da Barca

Ponte da Barca (Rio Lima) – interior

Marco de Canaveses

Bitetos – interior

Póvoa de Lanhoso

Verim – interior – C/ cadeira anfibia

REGIÃO HIDROGRÁFICA DO CENTRO

Ovar

Furadouro – costeira

Esmoriz – costeira

Murtosa

Torreira – costeira

Aveiro

São Jacinto – costeira – C/ cadeira anfibia

Ílhavo

Barra – costeira – C/ cadeira anfibia

Costa Nova – costeira – C/ cadeira anfibia

Vagos

Vagueira – costeira

Areão – costeira – C/ cadeira anfibia

Mira

Mira – costeira – C/ cadeira anfibia

Cantanhede

Tocha – costeira – C/ cadeira anfibia

Figueira da Foz

Quiaios – costeira

Buarcos – costeira – C/ cadeira anfibia

Torre do Relógio – costeira

Pombal

Osso da Baleia – costeira – C/ cadeira anfibia

Leiria

Pedrógão-Centro – costeira – C/ cadeira anfibia

Marinha Grande

Vieira – costeira – C/ cadeira anfibia

Guarda

Aldeia Viçosa – interior – C/ cadeira anfibia

Arganil

Pomares – interior

Sever do Vouga

Quinta do Barco – interior – C/ cadeira anfibia

Lousã

Bogueira – interior – C/ cadeira anfibia

Graça – interior

Penela

Louçãinha – interior

Góis

Canaveias – interior

Peneda/Pêgo Escuro – interior

Coimbra

Palheiros e Zorro – interior

Oliveira Hospital

Avô (Ilha do Picoto) – interior

Seia

Sandomil – interior

Vale de Cambra

Rio Caima-Burgães – interior

REGIÃO HIDROGRÁFICA DO ALGARVE

Aljezur

Monte Clérigo – costeira – C/ cadeira anfibia

Vila do Bispo

Salema – costeira – C/ cadeira anfibia

Lagos

Meia Praia – costeira – C/ cadeira anfibia

Luz – costeira – C/ cadeira anfibia

Porto de Mós – costeira – C/ cadeira anfibia

Batata – costeira

Portimão

Vau – costeira – C/ cadeira anfibia

Rocha – costeira

Alvor-Nascente (Três Irmãos) – costeira

Alvor-Poente – costeira – C/ cadeira anfibia

Lagoa

Carvoeiro – costeira

Senhora da Rocha – costeira – C/ cadeira anfibia

Silves

Barcos/Armação de Pêra-Nascente – costeira

Praia Grande-Nascente – costeira

Albufeira

Rocha Baixinha-Nascente – costeira – C/ cadeira anfibia

Rocha Baixinha-Poente – costeira – C/ Cadeira anfibia

Barranco das Belharucas – costeira

Salga dos – costeira – C/ cadeira anfibia

Manuel Lourenço – costeira

Maria Luísa – costeira – C/ cadeira anfibia

Galé-Leste – costeira

Galé-Oeste – costeira

Olhos d' Água – costeira

Oura – costeira

Peneco – costeira

Pescadores – costeira

Loulé

Vilamoura – costeira – C/ cadeira anfibia

Quarteira – costeira – C/ cadeira anfibia

Vale de Lobo – costeira – C/ cadeira anfibia

Garrão-Poente – costeira

Loulé Velho – costeira

Forte Novo – costeira

Faro

Faro-Mar – costeira – C/ cadeira anfibia

Olhão

Fuzeta-Ria – costeira

Tavira

Barril – costeira – C/ cadeira anfibia

Castro Marim

Praia Verde – costeira – C/ cadeira anfibia

Algoa/Altura – costeira – C/ cadeira anfibia

Cabeço (Retur) – costeira – C/ cadeira anfibia

Vila Real Santo António

Manta Rota – costeira – C/ cadeira anfibia

Lota – costeira – C/ cadeira anfibia

Monte Gordo – costeira – C/ cadeira anfibia

Santo António – costeira – C/ cadeira anfibia

Alcoutim

Pego Fundo – interior – C/ cadeira anfibia



REGIÃO HIDROGRÁFICA DO TEJO

Caldas da Rainha

Praia do Mar – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Foz do Arelho-Lagoa – costeira

Nazaré

Nazaré – costeira

Peniche

Medão-Supertubos – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Baleal-Sul – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Lourinhã

Areia Branca – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Valmitão – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Areal-Sul – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Peralta – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Alcobaça

São Martinho do Porto – costeira

Paredes de Vitória – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Torres Vedras

Santa Rita-Norte – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Centro (Santa Cruz) – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Santa Helena – costeira

Navio – costeira

Santa Cruz-Sul – costeira

Foz do Sizandro – costeira

Mafra

Foz do Lizandro-Mar – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

São Lourenço – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Porto da Calada – costeira

Algodio – costeira

Sintra

Adraga – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Maçãs – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Cascais

Poça – costeira

Tamariz – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Conceição – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Carcavelos – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Almada

Tarquínio Paraíso – costeira

Castanheira de Pêra

Poço Corga – interior

Guarda

Valhelhas – interior

Mação

Carvoeiro (Mação) – interior – *C/ cadeira anfíbia*

Pedrogão Grande

Mosteiró – interior

Proença-a-Nova

Aldeia Ruiva – interior

Gavião

Quinta do Alamal – interior – *C/ cadeira anfíbia*

Abrantes

Aldeia do Mato – interior

Sertã

Troviscal – interior

Ribeira Grandel – interior

Pampilhosa da Serra

Janeiro de Baixo – interior

Pampilhosa de Serra – interior

REGIÃO HIDROGRÁFICA DO ALENTEJO

Sesimbra

Ouro – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Setúbal

Figueirinha – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Grândola

Comporta – costeira – *C/ cadeira anfíbia e canadianas anfíbias*

Tróia-Mar – costeira

Pego – costeira

Carvalhal – costeira

Melides – costeira

Santiago do Cacém

Costa de Santo André – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Sines

Vasco da Gama – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

São Torpes – costeira

Odemira

Praia das Furnas – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Carvalhal – costeira

Zambujeira do Mar – costeira

Mértola

Albufeira da Tapada Grande – interior – *C/ cadeira anfíbia*

REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES

SÃO MIGUEL:

Ponta Delgada

Milícias – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Poços de São Vicente Ferreira – costeira

Lagoa

Zona Balnear da Lagoa – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Vila Franca Campo

Vinha da Areia – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Povoação

Praia do Fogo (Ribeira Quente) – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Ribeira Grande

Areal de Santa Bárbara – costeira

Praia dos Moinhos – costeira

Zona Balnear das Poças da Ribeira Grande – costeira – *C/ dispositivo mecânico p/ acesso a piscina*

SANTA MARIA:

Vila do Porto

Anjos – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

TERCEIRA:

Angra do Heroísmo

Prairinha – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Praia da Vitória

Zona Balnear dos Biscoitos – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Porto Martins – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Grande – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

FAIAL

Horta

Porto Pim – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

GRACIOSA:

Santa Cruz da Graciosa

Praia (S.-Mateus) – costeira

REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA

MADEIRA:

Santana

Ribeira do Faial – costeira

Santa Cruz

Palmeiras – costeira

Calheta

Calheta – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

Funchal

Clube Naval do Funchal – costeira – *C/ dispositivo mecânico p/ acesso a piscina*

Complexo Balnear de Ponta Gorda-Poços do Governador – costeira – *C/ dispositivo mecânico para acesso a piscina*

Formosa – costeira – *C/ cadeira anfíbia*

PORTO SANTO:

Porto Santo

Fontinha – costeira – *C/ cadeira anfíbia*



OFERTA
LIVRO + MARCADOR
PARA DONATIVOS SUPERIORES A 15 €

HENSON

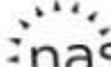
a que inspirou o Dalai Lama

Enega de Mas!

Como dei passos de gigante na minha vida
e tu podes dar também



DESAFIO-TE A
OLHARES-ME NOS
OLHOS E DIZERES-ME
QUE NÃO ÉS
CAPAZ.

 nascente

Quando nasci, poucos acreditaram na minha sobrevivência. Mas aprendi a enfrentar as contrariedades e transformei-me numa pessoa bem-sucedida e feliz. Não há nenhuma desculpa que te impeça de seres aquilo que quiseres. Já chega de mas. Viver plenamente, agora, só depende de ti.



Sean Stephenson é um dos oradores motivacionais mais mediáticos em todo o mundo, e o seu livro tem sido elogiado pelos maiores meios de comunicação dos EUA.

O autor de ***Chega de Mas!*** já apareceu em programas e jornais como ***Oprah Show, CNN, Discovery Channel, CBS News, The New York Times Washington Post***, entre muitos outros que não ficaram indiferentes à força de vida de Sean.

Felizmente ainda existem histórias inspiradoras como as de **Sean Stephenson** para dar, em tempos difíceis, força para superarmos obstáculos e motivação para seguirmos em frente. Pois se **Sean** não desistiu, quem somos nós para virar as costas à mais pequena adversidade. Autor de ***Chega de Mas! Como Dei Passos de Gigante na Minha Vida e Tu Podes dar Também***, à venda a partir de 21 de junho (14,99€), Sean quis, com este livro, partilhar a sua experiência de vida. Uma vida que não deixa ninguém indiferente.

Sean Stephenson nasceu com osteogénese imperfeita, e os médicos não acreditavam que sobrevivesse. Até aos 18 anos, Sean sofreu mais de 200 fraturas e cresceu apenas até aos 90 cm. Como consequência, ficou confinado permanentemente a uma cadeira de rodas. Apesar dos desafios que teve de enfrentar, o modo como Sean escolheu viver a sua vida tem inspirado milhões de pessoas por todo o mundo, incluindo o famoso autor e orador americano **Anthony Robbins**, o empresário **Richard Branson**, o antigo presidente dos EUA **Bill Clinton**.

Licenciado em Ciência Política, trabalhou com congressistas e governadores, e estagiou na Casa Branca durante a presidência de Bill Clinton. Decidiu depois partilhar a sua vontade de viver com os outros, e iniciou uma carreira como orador motivacional, tendo viajado por vários países e realizado palestras em escolas, empresas, hospitais e prisões. Trabalha como psicoterapeuta no campo da motivação e autoestima, e é formado em Programação Neurolinguística e doutorado em Hipnoterapia Clínica.

Chega de Mas! não só apresenta a incrível 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.

«Quando nasci, poucos acreditaram na minha sobrevivência. Mas aprendi a enfrentar as contrariedades e transformei-me numa pessoa bem-sucedida e feliz. Não há nenhuma desculpa que te impeça de seres aquilo que quiseres. Já chega de mas. Viver plenamente, agora, só depende de ti.»

«Gostava de poder voltar atrás no tempo, para abraçar aquele menino que chorava sozinho na sala de Biologia e dizer-lhe que um dia ele atrairia algumas das mulheres mais bonitas, mais talentosas e mais carinhosas do planeta. Infelizmente, o mais provável seria ele não acreditar em mim. Tinha demasiados MAS. Aprendi que quando as pessoas se escondem atrás das suas limitações, não vêem mais nada. É por isso que embarquei numa corrida sem fim para ajudar as pessoas a despertarem — nem que tenha de as sacudir, só para lhes provar que são capazes de ultrapassar todo e qualquer obstáculo que lhes surja na vida. Lamentavelmente, por vezes é quase impossível combater a mais poderosa força negativa do mundo: o tamanho do MAS de uma pessoa!

Fui a 47 Estados e seis países, e todos os anos encontro-me com milhares de pessoas. Eis o que aprendi: *a única coisa que alguma vez nos impede de termos aquilo que queremos na vida é o tamanho do nosso MAS*. O nosso MAS é aquela desculpa confortável em que nos apoiamos, sempre que queremos desistir, quando achamos que já não podemos fazer mais nada para resolver os nossos desafios, alcançar os nossos objetivos ou emendar os nossos erros. Parece-vos familiar?»

Se quiser entrar em contacto com Sean Stephenson, envie um e-mail para: sean@timetostand.com.

Na internet são inúmeras as referências ao autor de ***Chega de Mas!***. Aqui deixamos apenas alguns dos *links* para vídeos onde pode conhecer melhor **Sean**, e comprovar que a força de vontade e o gosto pela vida pode mover montanhas.

- www.youtube.com/watch?v=-HJgufxrUks&feature=relmfud
- www.youtube.com/watch?v=gJ-LPLECebY
- www.youtube.com/watch?v=mo6jUXEpECl&feature=relmfu
- www.youtube.com/watch?v=foOsOK_RygM&feature=relmfu

Aniversário da APOI



6 anos A lutar pela OI

SER SOLIDÁRIO...

...é receber mais do que o que se dá!

SEJA SOLIDÁRIO, SEJA VOLUNTÁRIO

A APOI PRECISA DE SI

Ajude a fazer crescer este projeto!

Saiba como em a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

1st International Meeting

**Psychosocial Aspects of
Osteogenesis Imperfecta**

Lisbon – October 2012, 26 - 28



Fragile Bones, Unbreakable Spirit ?

**Sessões e
língua oficial
INGLÊS**

**Registration:
office@oife.org**

**CONGRESS CENTER: NOVOTEL LISBOA
Av José Malhoa, 10 – Lisboa (Portugal)**

- Living with OI, the impact of OI on families
- Parenting and parenthood
- Relationships and sexuality
- Achieving a positive self image
- Work related issues
- Language and disability
- Issues for adults
- Influence of childhood experiences
- Euphoria and OI – true or not?
- Quality of life
- Experiences across cultures
- Effects on non-affected siblings
- Psychosocial support from the OI community
- Wishing for the future – what research is still Needed?

Kindly supported by:



Ministério da Solidariedade e da Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Projeto cofinanciado pelo programa
de financiamento do INR, I.P. às ONG



A APOI vai acolher em Lisboa I Encontro Internacional sobre os Aspectos Psicosociais na OI

Embora os impactos da Osteogénese Imperfeita sobre os indivíduos e suas famílias dependam maioritariamente do tipo de gravidade da doença e consequentemente do grau de dependência, espera-se que a maioria dos portadores de OI, tenham limitações importantes nas actividades de rotina diárias e que isso possa influenciar o seu desenvolvimento social e emocional.

O lidar constantemente com a dor, o medo das fraturas e o estigma associado à aparência física são muitos dos fatores que podem contribuir para uma maior inadaptação e integração social.

A Osteogénese Imperfeita é uma deficiência clinicamente grave, crónica, cujos efeitos físicos, emocionais e sociais são multifacetados e que vão muito além do diagnóstico inicial. Como quaisquer outros doentes, as pessoas com OI também estão expostas às doenças relacionadas com os “Stressores” normais do dia-a-dia, mas concomitantemente enfrentam o enorme desafio de tentar aprender a lidar com a sua deficiência e a gerir as suas dificuldades, enquanto a sua estrutura física sofre um processo de crescente desenvolvimento (frequentemente negativo).

Múltiplas associações de doentes têm feito referência aos potenciais problemas psicossociais que os portadores da doença e as famílias podem ter de

enfrentar quando se confrontam com a deficiência.

Várias questões se destacam: as dificuldades em lidar e abraçar um bebé que se pode fraturar, o equilíbrio adequado entre o estímulo e risco no desenvolvimento das capacidades funcionais da criança; o confronto com a deficiência e as consequências emocionais e sociais de crianças e adolescentes; a necessária adaptação das expectativas sociais e profissionais. No entanto, ao contrário de outras doenças crónicas e deficiências, no caso da Osteogénese Imperfeita, estas questões emocionais e sociais e as preocupações raramente têm sido traduzidas para pesquisa ou para estudos empíricos.

Ao pesquisar a literatura relacionada com este tema, foram encontrados muito poucos estudos abordando os aspectos sociais, emocionais e cognitivos na OI.

Os resultados destes estudos são semelhantes aos resultados de outros no campo da psicologia da saúde e da psicologia pediátrica, concluindo que pacientes e familiares tendem a adaptar-se e que a doença crónica ou deficiência não está necessariamente relacionada com perturbações psicológicas ou mentais. No entanto, a forma como os doentes e as famílias lidam com o stress provocado pela doença / deficiência tem sido associado a resultados de saúde, qualidade de vida, adesão e ajuste psicossocial.

Apesar da sua actividade recente, a APOI tem desenvolvido todos os esforços no sentido de promover a divulgação da doença e incentivar a investigação por parte de profissionais de saúde, de educação ou do sector social. Nesse sentido, e para compreender melhor os problemas psico-sociais relacionados com a OI, frequentemente responsáveis pelos deficits de integração social e laboral, o Gabinete de Consultoria em OI da APOI, em colaboração com a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, iniciaram em Setembro de 2011 uma investigação internacional sob o signo “RESEARCH STUDY ON PSICOSSOCIAL ISSUES ON OI”.

O primeiro anúncio desta investigação foi feito em Outubro 2011 durante o encontro de representantes da OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe), com tão grande receptividade por parte das Associações internacionais que fez nascer a ideia da realização do “I International Meeting on Psycho-social Aspects of OI”. Desta forma a APOI propôs-se organizar em Portugal esta actividade, sob a forma de “Encontro Temático” Internacional, que permitirá juntar pela primeira vez doentes e famílias com especialistas de todo o mundo das áreas da psicologia, sociologia e do sector social, para trocarem experiências e discutirem estratégias de intervenção que permitam uma melhor integração social, laboral, escolar e familiar dos portadores de OI e das suas famílias) Ressalva-se que a organização deste evento, este ano, no nosso País se reveste de particular importância para a divulgação da investigação atrás descrita que está nesta fase a recrutar investigadores e colaboradores internacionais e permitirá em simultâneo dar visibilidade ao nosso País e às actividades da APOI pois decorrerá em simultâneo o “Encontro Anual de Delegados da OIFE”, Federação na qual a APOI está filiada.

De toda a revisão feita, nem um único estudo foi encontrado na literatura que vise a compreensão destes fenómenos em portadores de OI e nas suas famílias.

Neste sentido, a investigação e discussão que se pretende lançar a nível internacional tratará e procurará encontrar respostas para temas como: qualidade de vida em crianças e adultos com OI; a auto-estima em crianças e adultos com OI; identificação de estratégias de coping em crianças e adultos com OI; relacionar estratégias de coping, auto-estima e qualidade de vida.

Para promover uma melhor compreensão e orientação acerca destes temas o evento que pretendemos realizar em Portugal, "I International Meeting on Psycho-social Aspects on OI", trará ainda a debate outras questões do dia-a-dia como sejam:

- Living with OI, the impact of OI on families
- Parenting and parenthood

- Relationships and sexuality
- Achieving a positive self image
- Work related issues
- Language and disability
- Issues for adults
- Influence of childhood experiences
- Euphoria and OI – true or not?
- Quality of life
- Experiences across cultures
- Effects on non-affected siblings
- Psychosocial support from the OI community
- Wishing for the future – what research is still Needed?

Com esta actividade a APOI e a OIFE pretendem obter uma melhor compreensão dos problemas psicológicos dos doentes com OI e contribuir para o desenvolvimento de programas de apoio eficazes na (re)integração destes doentes e das suas famílias.

COMISSÃO ORGANIZADORA: (netherlands@oife.org)

*Taco van Welzenis
M Céu Barreiros
Carina Svenheden
Simona Paveri*

ORADORES E CONVIDADOS

<i>Luisa Barros</i>	<i>Portugal</i>
<i>Margarida Custodio dos Santos</i>	<i>Portugal</i>
<i>Claire Hil</i>	<i>United Kingdom</i>
<i>Therese Stutz-Steiger</i>	<i>Switzerland</i>
<i>Katerina Kavalidou</i>	<i>Australia</i>
<i>Alessandra Ciliberti</i>	<i>Italy</i>
<i>Maria Barbero & Blanca Ostarek</i>	<i>Spain</i>
<i>Anne-Miek Vroom</i>	<i>The Netherlands</i>
<i>Philip, Izak & Ly-Mari Marais</i>	<i>South-Africa</i>
<i>Inger-Lise Andresen</i>	<i>Norway</i>
<i>Ingunn Westerheim</i>	<i>Norway</i>
<i>Arjan Harsevoort</i>	<i>Netherlands</i>
<i>Rebecca Maskos</i>	<i>Germany</i>
<i>Catherine Potterton</i>	<i>United Kingdom</i>
<i>Carmen Almazán & Blanca Ostarek</i>	<i>Spain</i>

DESTINATÁRIOS

Psicólogos, médicos, assistentes sociais, enfermeiros, professores e educadores. Portadores de OI e suas famílias e todos os interessados em Osteogénese Imperfeita

ORGANIZAÇÃO DO ENCONTRO

Este Encontro resulta de uma parceria entre a APOI e a OIFE, com o apoio de outros parceiros como o Instituto Nacional da Reabilitação, a EURORDIS, a Novartis, a Associação Alemã de OI e o Novotel Lisboa .

LOCAL DO CONGRESSO



O Encontro "Fragile Bones, Unbreakable Spirit?" vai realizar-se no **NOVOTEL LISBOA******.

O Hotel está localizado a apenas 7 Km, na Av José Malhoa (junto à Praça de Espanha). Localizado a apenas 10 e 5 minutos, a pé, do Jardim Zoológico e da Fundação Calouste Gulbenkian respetivamente. Provido de diversos transportes públicos permite-lhe chegar ao centro histórico da cidade em apenas 10 min.. Totalmente renovado, é ideal para férias em família e viagens de negócios, dispondo de 10 amplas salas de reunião 7 com luz natural.

INTERNET WiFi gratuita em todo o edifício

INFORMAÇÕES GERAIS

INSCRIÇÃO	ATÉ 15 SETEMBRO	DEPOIS 15 SETEMBRO
PARTICIPANTE: -Sessões - Pasta com documentação - Recepção (26 Out) - Jantar abertura (26 Out) - Almoço (27 Out) - Citytour e jantar convívio (27 Out) -Coffee-breaks (27 e 28 Out)	115 €	135€
ACOMPANHANTE: - Recepção (26 Out) - Jantar abertura (26 Out) - Almoço (27 Out) - Citytour e jantar convívio (27 Out)	78.50€	90€

INSCRIÇÕES POR EMAIL PARA:

office@oife.org ou

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com:

- Envie-nos o boletim de inscrição para o "1st International Meeting on psychosocial aspects of OI "Fragile Bones, Unbreakable Spirit?".
- A sua inscrição só será efectuada após confirmação do pagamento
- Se não receber confirmação após uma semana por favor contacte office@oife.org ou a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

PAGAMENTOS POR TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA:

Por favor utilize as seguintes coordenadas bancárias:

Banco: Caixa Geral de Depósitos

Conta: APOI-OIFE

IBAN: PT50 0035 0709 00000364 530 52

BIC: CGDIPTPL

NOVOTEL LISBOA – 4*
Adress - Av José Malhoa
Phone 0035 217 244 800

Visit:
<http://www.novotel.com/pt/hotel-0784-novotel-lisboa/index.shtml>

SINGLE ROOM	75 €	Breakfast included
DOBLE ROOM	80 €	Breakfast included
NUMBER OF ADAPTED ROOMS	3	Room medium size; comfortable; Double bed; free space all around the bed; bathtub with sanitary chair

Room booking with this prices is possible until September 28

Please fill the form (all entries needed) and send it to the organization with your registration to the Topical Meeting. Your room reservation will be confirmed . If you don't receive an email confirming your hotel registration, please contact the organization

HOTEL AÇORES LISBOA – 4*
Adress - Av Columbano Bordalo Pinheiro, 3
Phone 00351 217 222 920

Visit:
<http://pt.hotelacoreslisboa.com/>

SINGLE ROOM	74 €	Breakfast included
DOBLE ROOM	83 €	Breakfast included
NUMBER OF ADAPTED ROOMS	2	Room medium size; comfortable; Double bed; free space all around the bed; shower straight with bars on the wall; needs portable sanitary chair

Room booking with this prices is possible until September 3

Please fill the form (all entries needed) and send it to the organization with your registration to the Topical Meeting. Your room reservation will be confirmed . If you don't receive an email confirming your hotel registration, please contact the organization

SANA MALHOA HOTEL – 4*
Adress - Av José Malhoa
Phone 0035 210 061 800

Visit:
<http://www.malhoa.sanahotels.com/pt/>

SINGLE ROOM	74 €	Breakfast included
DOBLE ROOM	84 €	Breakfast included
NUMBER OF ADAPTED ROOMS	1	Very few adaptations in the bathroom, bathtub with no adaptations

Room booking with this prices is possible until October 1

Please fill the form (all entries needed) and send it to the organization with your registration to the Topical Meeting. Your room reservation will be confirmed . If you don't receive an email confirming your hotel registration, please contact the organization

HOTEL IBIS MALHOA –24*
Adress - Av José Malhoa
Phone 00351 217 235 698

Visit:
<http://www.ibishotel.com/pt/hotel-1668-ibis-lisboa-jose-malhoa/index.shtml>

SINGLE ROOM	52€	Breakfast included
DOBLE ROOM	55€	Breakfast included
NUMBER OF ADAPTED ROOMS	6	Room small but comfortable; Double bed; free space on one side of the bed; shower straight with chair on the wall and plenty of bars on the wall

Room booking with this prices is possible until September 30

Please fill the form (all entries needed) and send it to the organization with your registration to the Topical Meeting. Your room reservation will be confirmed . If you don't receive an email confirming your hotel registration, please contact the organization

REAL PARQUE HOTEL – 4*
Adress - Avenida Luís Bivar, 67
Phone 0035 213 199 000

Visit:
www.realhotelsgroup.com

SINGLE ROOM	70 €	Breakfast included
DOBLE ROOM	80 €	Breakfast included
NUMBER OF ADAPTED ROOMS	6	Room medium size; comfortable; Double bed; free space all around the bed; bathtub with sanitary board, bars on the toilet and lavatory

Room booking with this prices is possible until October 1

Please fill the form (all entries needed) and send it to the organization with your registration to the Topical Meeting. Your room reservation will be confirmed . If you don't receive an email confirming your hotel registration, please contact the organization

Dr Cassiano Neves Presidente da EFORT

A APOI congratula-se com a eleição de um representante português para o mais alto cargo da European Federation of National Associations of Orthopaedics and Traumatology (EFORT), que reflete o reconhecimento do trabalho científico desenvolvido e de uma carreira de dedicação.

O Dr Manuel Cassiano Neves, eleito durante este ano como Vice-Presidente da EFORT, tomará posse do cargo de Presidente durante o 14º Congresso da EFORT, que irá ser realizado na Turquia, em Junho de 2013.

Orgulhamo-nos que caminhe ao nosso lado para promover a melhoria dos cuidados de saúde aos portadores de OI e fazemos votos de muito sucesso para o novo cargo.



9º ENCONTRO NACIONAL Associação Portuguesa de Neurofibromatose 26 Maio 2012

Teve lugar a 26 de Maio, em Lisboa, o 9º Encontro Nacional da Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF), uma doença rara de origem genética que, tal como a OI, pode afectar as pessoas de forma muito heterogénea.

A Presidente da APOI, M Cêu Barreiros, foi convidada a estar presente e fazer uma palestra acerca das vivências e crescimento da nossa Associação.

A APNF está de parabéns pela iniciativa que promove a partilha de experiências e intercâmbio de informação entre Associações com objetivos comuns.



9º ENCONTRO NACIONAL Associação Portuguesa de Neurofibromatose 26 Maio 2012



Uma experiência associativa - APOI

Maria do Cêu Barreiros
(Presidente da Direção)

VOCÊ PODE AJUDAR ! O Toke a chegar ao GUINNESS

O Toke Wiinberg é um rapazinho dinamarquês de 11 anos, que tem um laço que o une a todos nós, tem OI.

Tal como todos os meninos da sua idade o Toke é muito vivo e dinâmico.

O Toke é dono da maior coleção de postais da Dinamarca, cerca de 30 000, mas o seu sonho é ser o maior colecionador de postais de todo o mundo.

Você pode enviar-lhe um postal da sua cidade, aldeia ou localidade e ajudá-lo a atingir este objetivo

*Pode também enviar diretamente para a APOI que nós encarregar-nos-emos de os fazer chegar até ele
OBRIGADO!!*



Toke Wiinberg
Hemmegårdsvej 15
5863 Ferritslev
Denmark

FEDRA NOVOS CORPOS SOCIAIS APOI assume o cargo de Secretário da Direção

A **FEDRA (Federação de Doenças Raras de Portugal)** foi constituída a 13 de Fevereiro de 2008 e encontra-se integrada no projecto europeu para as doenças raras – Eurordis. Tendo como principal objectivo, representar as diversas associações de doentes raros do país, a FEDRA actua fundamentalmente a nível da Administração Pública, no que toca às políticas referentes às doenças raras.

A APOI orgulha-se de integrar os corpos sociais da nova Direcção da FEDRA, eleitos a 26 de Março do corrente ano, estando representada pela Vice-Presidente M. Céu Ramalhete, que assumiu o cargo de Secretária da Direcção da FEDRA.



APOI já é IPSS

**Novas
oportunidades,
Novas
responsabilidades**

Inscrição nº 05/12 , fls 139 e 140,
do livro nº 2 das Instituições com
fins de saúde, de 28-02-2011

Já nas bancas

EDIÇÃO
DE
SETEMBRO

APOI em destaque

Com a colaboração: Dr. Cassiano
Neves, Mafalda Ribeiro, M Céu
Barreiros

COSMO GIRL SETEMBRO 2012

Hot
prazer
a sós ou
a dois
*O que não pode faltar
na mesa de cabeceira*

Descobrimos
**5 GRANDES
INIMIGOS
DA TUA DIETA**
Arrasa-os!

Jennifer
Lopez
*Por que J.Lo nunca
desiste do amor?*

Bad Boys
POR QUE GOSTAMOS
DOS HOMENS ERRADOS

O TEU NOVO
EMPREGO
Está aqui.
Adivinha

Irresistível!
Como captar a atenção dele em segundos

TREND
ALERT!
Sapatos
& Carteiras
que fazem
a diferença

PÓS-PRAIA
16 dicas para
um cabelo
brilhante

SINGLE LADIES
AS VANTAGENS
DE SER
SOLTEIRA
*Mais do que
imaginas*

PORTUGAL (DTE) € 2,90

1 12175 3 00222 2

Publicação Mensal

Novas regras para transporte não urgente de doentes - acesso, tipologia, encargos e informação para profissionais

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) ditou novas regras para o transporte não urgente de doentes.

Em vigor a partir de 1 de junho de 2012, o transporte passa a ser assegurado, mediante prescrição médica justificada pela situação clínica do doente e de acordo com a sua condição económica, nos seguintes termos:

- Insuficiência económica (sem qualquer encargo para o utente):

Rendimento médio mensal até 628,83 euros e uma situação clínica que justifique o transporte (abrange membros dependentes do respetivo agregado familiar)

- Incapacidade igual ou superior a 60%, desde que o transporte se destine à realização de cuidados originados pela incapacidade e/ou;
- Condição clínica incapacitante, resultante de sequelas motoras de doenças vasculares;
- transplantados quando houver indicação da entidade hospitalar responsável pela transplantação;
- insuficiência cardíaca e respiratória grave;
- perturbações visuais graves;
- doença do foro ortopédico;
- doença neuromuscular de origem genética ou adquirida;
- patologia do foro psiquiátrico;
- doenças do foro oncológico;
- queimaduras;
- gravidez de risco;
- doença infecto contagiosa que implique risco para a saúde pública
- e insuficiência renal crónica

- e/ou necessidade de técnicas de fisioterapia, durante um período máximo de 120 dias, sem prejuízo de poder ser reconhecida a extensão desse período, em situações devidamente justificadas pelo médico assistente, previamente avaliadas e autorizadas, caso a caso, pelos órgãos de gestão das entidades do SNS responsáveis pelo pagamento dos encargos
- e/ou outras situações clínicas que justifiquem a necessidade de transporte não urgente.

Sem insuficiência económica (com encargo parcial para o utente):

Cuidados de saúde de forma prolongada e continuada

- Doentes renais crónicos (pelo menos 8 deslocações em 30 dias);
- Reabilitação em fase aguda (máximo de 120 dias e, pelos menos, 8 deslocações em 30 dias);
- Noutras situações clínicas justificadas pelo médico assistente, avaliadas e autorizadas pela entidade do SNS responsável pelo pagamento dos encargos (pelo menos 8 deslocações em 30 dias);
- Doentes oncológicos (sem limite de deslocações mensais).

Nestas deslocações, o SNS suporta o custo de transporte, com o pagamento mínimo, pelo utente, de um valor único por trajeto, o qual nunca ultrapassará o pagamento máximo de 30 euros/mês, em:

- Ambulância - 3 euros até 50 km (11,8% do custo real) + 0,15 euros por cada quilómetro adicional;
- Veículo de transporte simples de doentes (VTSD) - 2 euros até 50 km (11,4% do custo real) + 0,10 euros por cada quilómetro adicional.

Em regra, **o transporte é efetuado em veículo de transporte simples de doentes (VTSD)**, excepto na situação clínica incapacitante do utente acamado, necessitado de transporte em isolamento, em cadeira



de rodas por se encontrar impossibilitado de assegurar a marcha de forma autónoma, com dificuldade de orientação e ou inconveniência de locomoção na via pública e de modo próprio, devendo nestes casos o transporte ser efetuado em ambulância.

Considera-se **transporte não urgente** o transporte de doentes associado à realização de uma prestação de saúde e cuja origem ou destino sejam os estabelecimentos e serviços que integram o SNS ou as entidades de natureza privada ou social com acordo, contrato ou convenção para a prestação de cuidados de saúde, nas seguintes condições:

- Consultas, internamento ou cirurgia de ambulatório;
- Tratamentos ou exames complementares de diagnóstico e terapêutica;
- Transporte do doente após a alta de internamento, com prévia prescrição médica;
- Transporte do doente após a alta de urgência, com prévia prescrição médica.

O utente a quem seja reconhecido o **direito** ao transporte, através de prévia prescrição médica, pode

beneficiar da **presença de um acompanhante** sempre que o médico justifique a sua necessidade, nomeadamente nas seguintes situações:

- Beneficiário do subsídio por “assistência permanente de terceira pessoa”;
- Idade inferior a 18 anos;
- Debilidade mental profunda;
- Problemas cognitivos graves;
- Surdez total;
- Défice de visão significativo superior a 80%, ainda que “com ajudas técnicas”.

Ficam **excluídos** deste transporte não urgente os doentes vítimas de doenças profissionais ou acidentes de trabalho, os beneficiários de subsistemas de saúde, os transferidos entre estabelecimentos e serviços do SNS de doente internado e as consultas de submissão a juntas médicas.

Continua isento o **transporte urgente/emergente** de doentes, nas condições da triagem de Manchester (cores vermelha, laranja, amarela - a confirmar pelo médico do Serviço de Urgência) e noutros serviços, que não disponham ou não utilizem este sistema de triagem.

ENCARGOS SUPORTADOS PELO SNS COM O TRANSPORTE DE DOENTES

Condição de isenção	1. TRANSPORTE NÃO URGENTE DE DOENTES (COM PRESCRIÇÃO MÉDICA) - a partir de 01.06.12
Com insuficiência económica	Rendimento médio mensal até €628,83 e uma situação clínica que justifique o transporte <i>(abrange membros dependentes do respetivo agregado familiar)</i>
Sem insuficiência económica	<ul style="list-style-type: none">▪ Cuidados de saúde de forma prolongada e continuada:<ul style="list-style-type: none">✓ Doentes renais crónicos (pelo menos 8 deslocações em 30 dias)✓ Reabilitação em fase aguda (máx. de 120 dias e, pelo menos, 8 deslocações em 30 dias)✓ Noutras situações clínicas justificadas pelo médico assistente, avaliadas e autorizadas pela entidade do SNS responsável pelos encargos (pelo menos 8 deslocações em 30 dias)✓ Doentes oncológicos (sem limite de deslocações mensais) <p>...nestas deslocações o SNS suporta o custo de transporte, com o pagamento mínimo pelo utente de um valor único por trajeto, o qual nunca ultrapassará um pagamento máximo de €30/mês, em:</p> <ul style="list-style-type: none">– ambulância: €3 até 50 km (11,8% do custo real) + €0,15/km adicional– viatura transporte simples de doentes: €2 até 50 km (11,4% do custo real) + €0,10/km adicional
Em regra, o transporte é efectuado em viatura de transporte simples de doentes (VTSD), excepto na situação clínica incapacitante do utente acamado, necessitado de transporte em isolamento, em cadeira de rodas por se encontrar impossibilitado de assegurar a marcha de forma autónoma, com dificuldade de orientação e ou inconveniência de locomoção na via pública e de modo próprio, devendo nestes casos o transporte ser efectuado em ambulância.	
Isento para o utente	2. TRANSPORTE URGENTE E EMERGENTE DE DOENTES, nas condições da triagem de Manchester (cores vermelha, laranja, amarela - a confirmar pelo médico do Serviço de Urgência) e noutros serviços, que não disponham ou não utilizem este sistema de triagem.

Ciência e Investigação

6,6 milhões de dólares, é o valor da verba concedida pelo *National Institute of Health* nos Estados Unidos da América para investigação na Osteogénese Imperfeita. Investigadores do *Baylor College of Medicine (BCM)*, em colaboração com a Universidade da Califórnia - Los Angeles (UCLA) e a Universidade de Washington, em Seattle irão estudar formas de osteogénese imperfeita recentemente identificadas.

"*Há toda uma nova classe de osteogénese imperfeita que precisamos estudar para compreender, na perspectiva bioquímica e humana, como é causada a doença*", afirma o Dr. Brendan Lee, professor de genética humana e molecular do BCM e investigador principal destes estudos. O Dr. Lee também é Diretor do Centro de Displasias Esqueléticas no Hospital Pediátrico do Texas e investigador do *Howard Hughes Medical Institute*.

"*Sabemos desde 2006 que existem outras causas genéticas de OI, para além das mutações do colágeno tipo I. Agora precisamos perceber qual o mecanismo pelo qual causam a doença óssea e se isso nos pode levar a isso pode encaminhar para abordagens terapêuticas mais dirigidas*", explicou.

Trabalhos de pesquisa recentes, realizados pela primeira vez no laboratório do Dr. Lee e seguidos depois por outros investigadores, identificaram seis novos genes associados a formas de Osteogénese Imperfeita para os quais ainda não havia explicação.

"*Estamos muito entusiasmados com esta nova pesquisa porque ela pode vir a dar resposta a "qual é o mecanismo comum a que todas estas mutações diferentes levam a uma mesma manifestação clínica e", segundo o Dr Lee, "eventualmente levar, também a uma solução comum"*.

Segundo o Dr. Lee, algumas das abordagens actuais para tratamento de OI, tais como os bifosfonatos, têm tido resultados positivos, mas não resolvem o problema subjacente. "*Uma parte do novo estudo incluirá a compreensão dos vários aspectos genéticos e bioquímicos da OI e outra parte da pesquisa usará técnicas específicas para identificar novos genes e outra ainda vai testar possíveis terapias*", explicou ele.

Os Drs. Deborah Krakow e Don Cohn da UCLA e Dr. David Eyre, da Universidade de Washington irão juntar-se a esta equipa que durante os próximos cinco anos procurará trazer mais respostas para todos nós.

*In Breakthrough, 2012, Vol 37 nº 1, pág 12
Osteogenesis Imperfecta Foundation
Traduzido e adaptado por M Céu Barreiros - APOI*



INFORMAÇÃO

Quotas de Sócio

Já estão a pagamento as quotas de 2012.
O valor da quota de sócio actualizado na última Assembleia Geral de Sócios entrou em vigor a partir do dia 1 de Janeiro de 2012

1 € / mês

Pagamento por depósito direto ou transferência bancária para a conta da 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

Os sócios menores estão isentos do pagamento de quota até atingirem os 18 anos.

Muito mais do que um projeto escolar



Dia 17 de Abril de 2012 >>>

SESSÃO ESCLARECIMENTO

OSTEO GENESE IMPERFEITA

“Ossos de vidro, Espírito Inquebrável”

Sendo aluna do 12º ano de Biologia, o meu grupo precisou de desenvolver um projeto relacionado com as matérias lecionadas, sendo uma delas as mutações genéticas. Ao elaborarmos uma pesquisa na internet sobre a osteogénese imperfeita, já que tinha tomado consciência desta doença ao ler o livro “Frágil” de Jodi Picoult, encontrámos o site da APOI; ao tomarmos consciência do trabalho que desenvolvem, decidimos contactá-los para fazerem uma palestra na nossa escola, Secundária de Odivelas, de forma a despertar a consciência da população escolar para esta doença, para muitos desconhecida.

A disponibilidade para nos ajudar foi sempre total, e a palestra acabou por ocorrer no dia 17 de Abril, pelas 16 horas, com enorme sucesso, em grande parte devido aos testemunhos da Filipa Ramalhete e da sua mãe, e da presidente da APOI, Maria do Céu Barreiros, sendo que todos os objetivos definidos para a palestra foram atingidos: dar a conhecer a osteogénese imperfeita e as suas implicações, mas mais do que isso, provar que quem tem OI tem tanta ou mais capacidade de levar uma vida normal e atingir os seus sonhos e objetivos de vida como quem não tem.

A palestra funcionou, no fundo, como uma lição de humildade, reconhecido como tal por todos os alunos, professores e funcionários que a assistiram e ficaram completamente sensibilizados pela força e coragem que os membros da associação demonstraram ao

contarem as suas vivências pessoais, sendo que estes testemunhos permitiram que houvesse uma tomada de consciência de que algo que poderia ser considerado como um obstáculo ou incapacidade não o é, principalmente quando se pode contar com o apoio da família e de associações como a APOI, que está sempre disponível para que haja uma boa divulgação e esclarecimento sobre esta doença rara.

Como reconhecemos a importância do trabalho desenvolvido pela APOI e de forma a poder contribuir para que este se mantenha e desenvolva, vendemos merchandising da associação, e esta venda foi um sucesso, demonstrando que mesmo em tempo de crise os portugueses são solidários, generosos e interessados, pois expressaram curiosidade em relação à doença e o que mais poderiam fazer para contribuir.

O que começou como um simples projeto escolar, tornou-se numa autêntica lição de vida e numa missão pessoal, uma vez que tomámos a luta da associação como nossa, e fizemos, e pretendemos continuar a fazer, tudo o que for possível para ajudar a APOI.

Para terminar só posso agradecer do fundo do coração, em nome do grupo, toda a disponibilidade, boa disposição e apoio que nos providenciaram para a plena realização do nosso projeto e esperamos que agora e sempre se prove e mostre que apesar dos ossos serem frágeis, o espírito é sempre inquebrável.

*Patrícia Gomes
12ºC*

Escola Secundária de Odivelas

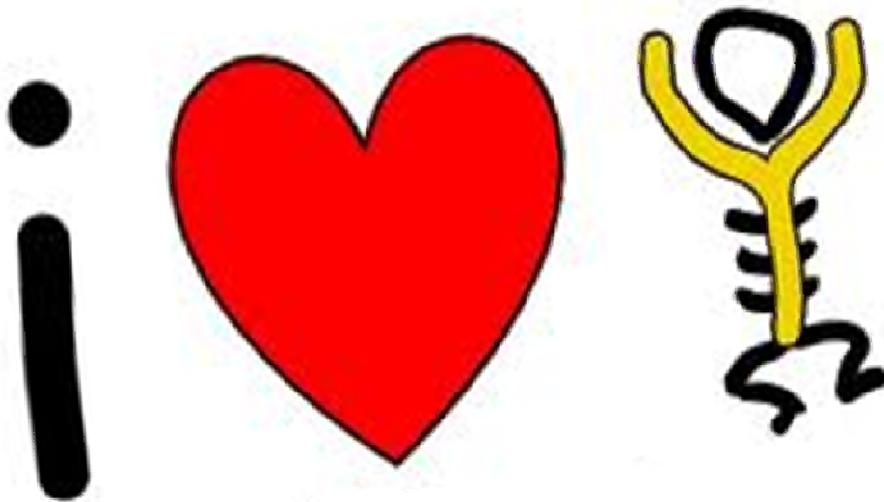


CELEBRA A VIDA! CELEBRA O DIA DA MÃE!



associação portuguesa de
osteogénese imperfeita

Dia Internacional da OSTEOGÉNESE IMPERFEITA



porque é que
O Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita
É IMPORTANTE ???

porque... **DESPERTAR CONSCIÊNCIAS**
faz a diferença !!!



O Dia Internacional da OI,
em Portugal,
é orgulhosamente
apoiado pelos
nossos amigos:





porque é que Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita É IMPORTANTE ???

**porque... DESPERTAR CONSCIÊNCIAS
faz a diferença !!!**

O que é o Dia Internacional da OI?

- é um dia em que as comunidades de OI em todo o mundo se juntam para divulgar a Osteogénese Imperfeita. É celebrado a 6 de Maio.
- No dia Internacional da OI celebramos a vida com Osteogénese Imperfeita

O que é a Osteogénese Imperfeita (OI)?

- A OI é uma doença rara de origem genética que provoca grande fragilidade óssea
- Por isso, a OI também é conhecida pela “doença dos ossos de vidro”
- Uma pessoa com OI pode ter várias dezenas ou mesmo centenas de fraturas durante a sua vida

Porque é que o Dia Internacional da OI é importante?

- Porque a divulgação faz a diferença
- Porque é importante esclarecer mitos acerca de como viver com OI
- Porque despertar consciências melhora a vida daqueles que vivem com a OI
- Porque passamos um dia divertido passando uma mensagem importante

Como pode colaborar com o Dia Internacional da OI?

- Veste de AMARELO no dia 6 de Maio
- Usa uma flor amarela no cabelo ou uma gravata amarela
- Desafia as tuas capacidades, e celebra o facto de SERES CAPAZ !
- Apoia e participa nas iniciativas da tua Associação
- Promove o Dia da OI através da tua escola ou das redes sociais
- Faz uma FESTA da OI em tua casa
- Envolve a tua família e os teus amigos na festa
- Tira fotos e partilha-as com outras pessoas através do site do “Wishbone Day”
- Visita o site www.wishboneday.org , faz GOSTO na página do facebook ou põe à prova a tua criatividade e faz a tua própria página para celebrar a OI



Get YELLOW !!!

Mais um ano passou e mais uma vez podemos constatar que o Dia Internacional da OI foi um sucesso.

Novas portas abriram-se, conhecemos mais "Amigos *IN*quebráveis" e redobramos as forças para continuar a percorrer este caminho sinuoso que é "trazer a OI para os olhos do mundo".

Agradecemos a todos os que, de uma maneira ou de outra, se vestiram de amarelo, divulgaram a OI e ajudaram a promover este Dia tão especial.

Um abraço *IN*quebrável, muito especial para aqueles que "deram a cara" por todos nós e permitiram levantar questões tão pertinentes como as dificuldades de acesso ao diagnóstico e tratamento, as dificuldades de acesso a apoios sociais, a importância que têm os Centros de Referência para estes doentes raros e especiais e a forma como a evolução da medicina nos permite hoje em dia ter novas esperanças.

Um agradecimento muito especial também às empresas que se juntaram a nós e que com o seu gesto solidário permitiram sensibilizar a sociedade.



Para quem ainda não teve oportunidade de ver, aqui ficam os links para as várias actividades que foram desenvolvidas na comunicação social e noutros meios de divulgação durante a Campanha de 2012:

TVI - Programa a Tarde é Sua - 30 Abril 2012
Catia Reis, Dra Ana Medeira, M Céu Barreiros

SIC notícias - Edição da Manhã - 4 Maio 2012
Miguel Ganhão, Dr Craveiro Lopes

RTP1 - Programa Bom dia Portugal - 7 Maio 2012
Dr Cassiano Neves

Correio da Manhã - Edição de Domingo 6 Maio 2012

Correio da Manhã - Edição 2ª feira 7 Maio 2012

Portal da Saúde
<http://www.min-saude.pt/portal/>

JasFarma
<http://www.jasfarma.pt/noticia.php?id=6080>

Jornal Destak – Edição de 3ª feira



Técnicas Radiológicas em Pediatria

novas recomendações

O **FDA (Food and Drug Administration)** é o órgão governamental dos Estados Unidos da América (EUA) que regulamenta e controla a utilização de alimentos, suplementos alimentares, medicamentos, cosméticos, equipamentos médicos, materiais biológicos e produtos derivados do sangue humano. Qualquer destes produtos ou substâncias é minuciosamente testado e estudado, sob a sua supervisão, antes de ter a sua comercialização ser aprovada.

Apesar deste organismo só ter jurisdição nos EUA, o que é facto é que tem reconhecimento a nível mundial, sendo as suas directrizes e orientações seguidas por muitos outros países, sobretudo no que diz respeito a orientações no âmbito da saúde e medicina.

Proposta para ajudar a reduzir a exposição à radiação desnecessária em crianças

Recentemente a **FDA** anunciou que abriu uma consulta pública para auscultar opiniões sobre uma proposta para encorajar os fabricantes de equipamentos médicos a terem em conta a segurança das crianças na conceção de novos dispositivos de imagem em radiologia.

Neste projecto de orientações, a **FDA** recomenda que os fabricantes criem novos equipamentos com protocolos e instruções especificamente para idades pediátricas e caso isso não seja possível, que os equipamentos estejam visivelmente identificados contra o seu uso nestas idades.

O **FDA** está também a trabalhar de perto com **Aliança para a Segurança de Radiação em Imagem Pediátrica (ARSPI)** e **Medical Imaging e Tecnologia Alliance (MITA)**, no desenvolvimento de materiais de segurança e treino que permitam aos profissionais de saúde a utilização dos equipamentos atuais com maior segurança.

Foi também lançado um novo site na internet sobre "Raios X em Pediatria", que fornece informações sobre os benefícios e os riscos de imagem usando a radiação ionizante em idades pediátricas, com recomendações para pais e profissionais de saúde que pretendem ajudar a reduzir a exposição à radiação desnecessária. Este site contém também informação para os fabricantes de dispositivos de imagem de raios-X.

No entanto, é importante alertar que as novas recomendações da FDA prendem-se apenas com directivas de segurança para minimizar os riscos das múltiplas intervenções nas crianças. "Não há nenhuma razão para pacientes que necessitam desses exames para evitá-los", afirmou o Dr Jeffrey Shuren, Director Médico do Centro para Dispositivos e Saúde Radiológica da **FDA**, pois "o risco dum exame de imagem medicamente necessário é muito pequeno quando comparado com o benefício do diagnóstico preciso e da intervenção. Os pais devem conversar abertamente com o médico do seu filho sobre os benefícios e os riscos de raios-X, TAC ou outros exames radiológicos".

Os exames radiológicos

A evolução significativa nos exames de imagem, nos últimos anos, tem permitido um enorme progresso quer no diagnóstico, quer no tratamento de inúmeras situações clínicas, tanto nas crianças como nos adultos. Existem vários tipos de exames que, por sua vez, utilizam diferentes tipos de tecnologias e abordagens técnicas..



Exemplo disso são as TAC, a fluoroscopia e as radiografias convencionais, que utilizam radiação ionizante na obtenção das imagens do corpo para ajudar no diagnóstico, planeamento, tratamento e intervenção cirúrgica tanto em adultos, como em crianças. No entanto, este tipo de exames expõem os utentes a radiação ionizante, que pode constituir um problema particular em pacientes pediátricos.

A radiação ionizante é uma forma de radiação que tem energia potencialmente capaz de provocar danos no ADN celular e aumentar a probabilidade de vir a desenvolver algum tipo de cancro ao longo da vida.

Contrabalançar o Risco com o Benefício

Os exames radiológicos são uma ferramenta médica indispensável na actualidade, tanto para o diagnóstico como para a realização de intervenções terapêuticas..

A sua aplicação vai desde os exames de diagnóstico não-invasivos e indolores até à monitorização de terapêuticas, apoio a tratamentos médicos e a intervenções cirúrgicas .

O risco de realização de um exame é geralmente muito pequeno quando comparado com o benefício de se conseguir um diagnóstico preciso ou uma melhor qualidade terapêutica numa intervenção. Este riscos são

Informação para Pais e Utes

A FDA recomenda que exames médicos de imagem sejam feitos apenas após ser avaliada a necessidade clínica dos mesmos, no entanto, sempre que o médico assistente julgar necessária a sua realização para avaliar a evolução da doença ou orientar um tratamento, a sua aplicação não deve ser discutida.

É preciso não esquecer que o benefício clínico da imagiologia radiológica ultrapassa em larga escala o risco mínimo de uma pequena dose de radiação. No entanto, para minimizar esse risco a FDA recomenda aos pais que:

- Mantenham os exames imagiológicos dos vossos filhos, como uma peça importante da história clínica, por forma a permitir avaliar a evolução/progressão da doença;
- alguns hospitais já têm um boletim de registo de exames radiológicos. Se o seu filho tiver este boletim, peça SEMPRE ao técnico de radiologia que faça o registo do exame que acabou de realizar.
- A APOI possui um GUIA DE SAÚDE para PORTADORES DE O que lhe permite, não só proceder ao registo dos exames radiológicos, mas também de outras ocorrências como fraturas, intervenções cirúrgicas ou medicação. SOLICITE-NOS O SEU GUIA DE SAÚDE.
- esclareça junto do médico do seu filho quaisquer duvidas relativamente ao risco/benefício do exame prescrito;
- Informe o técnico de radiologia que o seu filho tem OI, pois a dose será ajustada em função não só da idade e do peso do corpo, mas também da densidade óssea esperada;
- pergunte ao técnico de radiologia que vai proceder ao exame acerca de:
 - foram protegidas as áreas do corpo não necessárias ao exame?
 - o Serviço de radiologia em causa usa equipamentos ou protocolos específicos para pediatria?
 - existe alguma condição particular relativa ao exame como por exemplo a administração de contraste, sedação ou preparação prévia?

A FDA reviu e aprovou também as seguinte fontes de informação (disponível em inglês) específicas para Pais e Utes, por acreditar que elas são uma fonte de informação segura que permitirá uma melhor respostas às duvidas mais frequentes e que permitirá uma boa articulação entre as famílias e os profissionais de saúde para chegarem ao mesmo objectivo comum que é a segurança das crianças.

FDA Consumer Update: *Radiology and Children: Extra care required*

FDA Consumer Update and video: *Reducing Radiation from Medical X-rays*

The Alliance for Radiation Safety in Pediatric Imaging: *What can I do as Parent? and Frequently asked questions*

The American College of Radiology (ACR) and Radiological Society of North America (RSNA) resource, *Radiologyinfo: The radiology information resource for patients*

The International Atomic Energy Agency (IAEA) Radiation Protection of Patients (RPOP): *Patients and Public and Pregnancy and Children*



muito raros e habitualmente só se verificam para níveis muito elevados de radiação. No entanto, mesmo sendo o benefício muito maior do que o risco, devem ser feitos todos os esforços para promover ao mínimo a exposição à radiação.

Nas idades pediátricas esta preocupação deve ter particular importância pois as crianças são mais sensíveis à radiação que os adultos, o que justifica os esforços da indústria na criação de equipamentos adequados às suas características.

Sempre que existe necessidade de realizar um exame de imagem radiológico e que outras técnicas de imagem sem radiação não ofereçam a possibilidade de recolher a informação pretendida, então o benefício excede em larga escala o risco e a decisão médica ou dos pais não deve ser influenciada por este factor..

No entanto, doses de radiação "tão baixas quanto possível" devem ser usadas, bem como a escolha de equipamentos com protocolos pediátricos, para minimizar o risco de exposição ao máximo.

Actividades da comunidade médica e da indústria

Os esforços para proteger os doentes pediátricos da exposição desnecessária da radiação, não são novos. Ao longo dos últimos anos têm-se desenvolvido várias iniciativas que têm por base este objectivo. Sociedades científicas e Grupos de Trabalho como a

Society for Pediatric Radiology, a **Alliance for Radiation Safety in Pediatric Imaging** e a **American Academy of Oral and Maxillofacial Radiology** têm trabalhado em conjunto na criação de orientações para profissionais de saúde e para a indústria que visem reduzir a exposição à radiação ionizante.

Para mais informações consulte:

[FDA news release](#)

<http://click.jwatch.org/cts/click?q=227%3B67675570%3BhDO65%2F28FFIjbb%2BRjKXhZ7kP19tTG0sas3d0b%2BQnNv%3D>

[Website for healthcare providers and patients](#)

<http://click.jwatch.org/cts/click?q=227%3B67675570%3BhDO65%2F28FFIjbb%2BRjKXhZzrv%2BzMkZIMRs3d0b%2BQnNv%3D>

[Draft guidance for manufacturers](#)

<http://click.jwatch.org/cts/click?q=227%3B67675570%3BhDO65%2F28FFIjbb%2BRjKXhZ1qwdlmwZ7bas3d0b%2BQnNv%3D>

Informação para Profissionais de Saúde

Tal como já foi dito, o risco de um exame necessário é muito reduzido quando comparado com o benefício clínico para um doente. No entanto, devido ao risco aumentado que a exposição provoca nos doentes mais jovens a FDA recomenda que os profissionais de saúde e as administrações hospitalares tenham particular precaução em reduzir a exposição à radiação seguindo os seguintes passos:

-Explicar a necessidade de um exame aos doentes e/ou aos pais para permitir uma clara compreensão da sua necessidade;

-Reduzir o número de exposições inadequadas, dando resposta às seguintes questões:

-O resultado do exame vai alterar a decisão clínica?

-Existem exames alternativos que impliquem uma menor exposição radiológica (ecografia, ressonância magnética, ...)

- verificação da história dos exames radiológicos do doente para evitar repetições de exames.

- aquisição de equipamento especialmente desenhado para idades pediátricas ou que incorpore protocolos pediátricos;

- solicitar ao fabricante uma correcta configuração dos equipamentos para as idades pediátricas;

-Se os equipamentos não tiverem incorporados protocolos pediátricos, pedir aos fabricantes para colocarem essa informação de forma bem visível;

-Para equipamentos mais antigos que não possuem características específicas para o uso em pediatria, consultar as Recomendações da **Alliance for Radiation Safety in Pediatric Imaging**;

- Como parte dos programas de controlo de qualidade, devem ser registadas e monitorizadas as doses individuais de cada exame e cada doente.

In www.fda.org



Bifosfonatos

osteoporose NÃO É osteogénese imperfeita

Dado os recentes artigos publicados acerca dos efeitos da utilização a longo prazo dos bifosfonatos, a *Osteogenesis Imperfecta Foundation* (EUA) emitiu um parecer que pretende esclarecer as dúvidas relativas à utilização deste fármacos em doentes com Osteogénese Imperfeita.

Bifosfonatos

Os bifosfonatos são fármacos que atuam ao nível do tecido ósseo aumentando a densidade mineral óssea. Existem muitos tipos de bifosfonatos, alguns administrados sob a forma de comprimidos e outros administrados de forma injetável, como é o caso do pamidronato.

Nos últimos meses a atenção da comunicação social, relativamente a este assunto, foi desperta principalmente devido a dois artigos científicos publicados numa revista médica de grande credibilidade internacional, que vieram por em causa o tratamento a longo prazo em mulheres (pós-menopausa) com osteoporose.

A *OI Foundation* tem seguido de perto estes desenvolvimentos e alerta para os seguintes factos:

- Estes achados clínicos só foram verificados em mulheres pós-menopausa, com osteoporose;
- as mulheres mais novas, os homens e pessoas com doenças ósseas não foram incluídas nos Estudos Clínicos relatados;
- os adultos com OI não fizeram parte destes largos estudos para avaliação da eficácia dos bifosfonatos na osteoporose; As crianças também não foram avaliadas nestes ensaios clínicos.
- estes resultados vão ao encontro de estudos anteriores que sugeriam precaução na utilização a longo prazo destes medicamentos.

-Recomendações para Adultos com OI

Se você está a tomar bifosfonatos ou se o seu médico recomendou que inicie a toma destes fármacos, considere!:

-Converse com o seu médico acerca do objetivo do tratamento;

- monitorize a evolução da densidade mineral óssea e a quantidade de fraturas durante a aplicação do tratamento. Para isso sugira ao seu médico a realização de uma densitometria óssea, preferencialmente antes do início do tratamento para que mais tarde possa servir como termo de comparação;

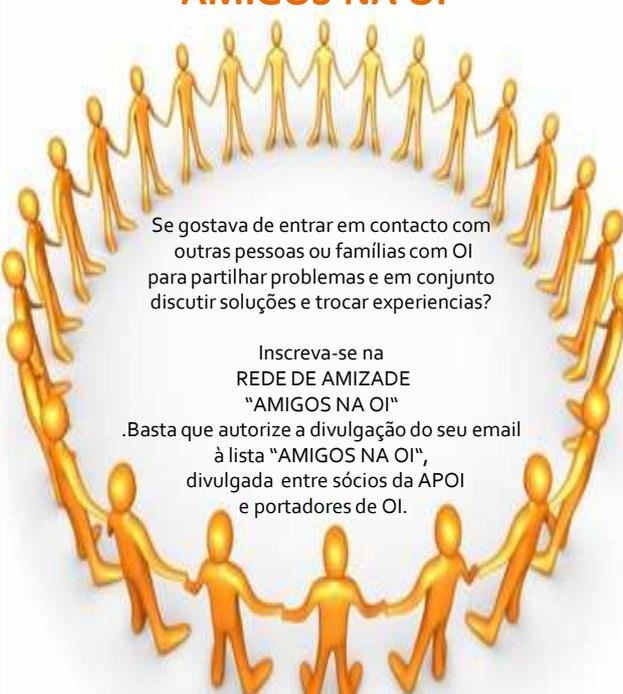
-Após 3 a 5 anos de tratamento fale com o seu médico para re-avaliar a continuação do tratamento. A idade, a gravidade da osteoporose, a capacidade física/funcional e/ou outros problemas de saúde contribuem como um todo para decidir se o tratamento deve ou não ser continuado por mais tempo;

-Lembre-se que os bifosfonatos NÃO funcionam como uma cura para a OI. Eles servem para aumentar a densidade óssea, melhorando a sua resistência, mas não melhoram a "qualidade do osso", nem afetam os tendões ligamentos e músculos que fazem parte do problema global da OI.

- a investigação acerca do efeito dos bifosfonatos nas fraturas dos adultos com OI ainda está por esclarecer.

In www.oif.org

REDE de AMIZADE "AMIGOS NA OI"



Se gostava de entrar em contacto com outras pessoas ou famílias com OI para partilhar problemas e em conjunto discutir soluções e trocar experiências?

Inscreva-se na
REDE DE AMIZADE
"AMIGOS NA OI"
.Basta que autorize a divulgação do seu email à lista "AMIGOS NA OI", divulgada entre sócios da APOI e portadores de OI.

Ajuda a fazer crescer esta REDE!

Não tem que parar aos 18!

Preocupações na perspectiva dos adultos

Há alguns meses participei na 11ª Conferência Científica sobre OI, como representante da OIFE, da qual sou Vice-Presidente. Senti-me muito honrado com a possibilidade da OIFE estar representada e poder apresentar a perspectiva dos doentes neste Congresso. Afinal de contas nós não somos cientistas e o tempo é muito curto para tantos assuntos importantes a serem apresentados e debatidos.

Parece-me que acima de tudo tanto a minha participação como a da Ute Wallentin (Presidente de OIFE) devem ser encaradas como uma cooperação positiva entre os especialistas e os representantes das pessoas com OI e que a OIFE ganhou o respeito e aceitação entre os médicos de todo o mundo como um parceiro importante no mundo da OI.

Na minha apresentação, tentei fazer uma abordagem diferente daquilo que é habitual por forma a fazer os Congressistas sentirem as necessidades REAIS das pessoas com OI.

Os meus 40 anos de experiência são talvez suficientes para preencher uma pequena enciclopédia sobre OI, por isso foi difícil concentrar-me num tema específico.

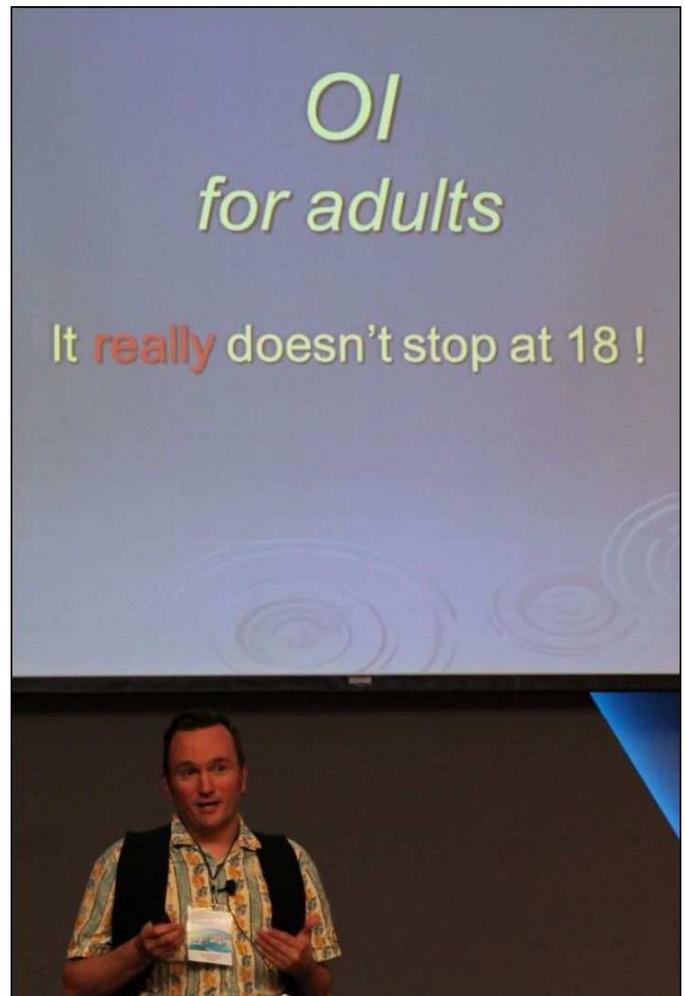
Sendo, eu próprio, um adulto e tendo já organizado múltiplas actividades para grupos de adultos com OI, pensei que esse seria o tema que mais tocaria o meu coração. Além disso, muito pouca pesquisa tem sido feita em adultos com OI e tal como é costume, o próprio programa da Conferência tocou aspectos importantíssimos acerca de modelos animais, bioquímica, bifosfonatos, cirurgia ortopédica, ... e então decidi que a minha palestra iria focar-se na vida adulta e na minha experiência pessoal.

“Porque é que os adultos com OI têm menos atenção por parte da classe médica?”

Começamos pelos livros. Em qualquer livro de texto sobre OI, começamos por aprender, logo na primeira página, que “a situação vai melhorar depois da puberdade”. Ora, isso pode ser verdade para as fraturas, mas as fraturas não representam toda a história da OI... a perda de audição, as dores crónicas e o cansaço são problemas que frequentemente se iniciam nesta fase e se tornam problemáticos na vida adulta. E, claro, cada dente que se parte, não volta a nascer..

Comparados com as fraturas, os problemas dos adultos com OI têm um carácter mais crónico e “invisível”. As dores e a perda de audição não sendo tão visíveis para o exterior, também não são tão “espetaculares” como as inúmeras fraturas que acompanham a infância, mas apesar de tudo podem ser extremamente incapacitantes para o indivíduo. Além disso, ter menos fraturas não significa deixar de as ter por completo. Na realidade, quando eu olho para trás e vejo o meu próprio percurso, eu realmente fiquei menos frágil depois da puberdade, mas o resultado foi que fiquei muito mais ativo e com isso acabei por fazer mais fraturas. Ou seja, no total tive quase tantas antes da adolescência como daí até à idade atual.

Penso que muitos dos adultos com OI que podem andar pelo seu pé têm medo do dia em que uma dessas grandes.



fraturas volte a acontecer e os traga à cadeira de rodas de vez.

Outro fator a ter em conta é que a grande maioria das crianças têm pais – frequentemente preocupados – que estão dispostos a fazer tudo para ajudar o seu menino de cristal. Um bom exemplo disso são Associações de OI a nível mundial que foram iniciadas por Pais de crianças com OI.

Claro que é muito bom sentir esse apoio enquanto crescemos, mas a vida adulta obriga-nos a tomarmos conta de nós próprios e, no caso da OI, isso inclui lidar com médicos, companhias de seguros, e uma lista infundável de burocracias para conseguir alguns apoios, que por vezes tardam em chegar.

Ao mesmo tempo, que vivem estes problemas, os adultos com OI têm os mesmos objetivos e expectativas que qualquer outra pessoa (apesar de tudo somos pessoas normais !!!), ou seja, procuram ter um emprego ou profissão, desenvolver relações afetivas, ter uma família e uma vida social ativa.

A psicologia pode ser outro fator, “a procura do eu!” Posso dizer que já vi hospitais e médicos que chegaram na minha vida. Se possível, prefiro evitá-los e tratar os meus próprios problemas. Ao mesmo tempo, penso que acabei por aceitar as dores e os problemas de saúde como fazendo parte da minha vida diária com OI, por isso não corro para o médico com muita facilidade (uma atitude que tenho visto em muitas pessoas com OI). Apesar de tudo, tenho consciência que desta forma, o médico também não tem oportunidade de ficar muito a par da minha evolução.

Quando, há cerca de dois anos, estive no Serviço de Urgência do hospital da minha cidade, na Holanda, devido a uma fratura grave, o médico disse-me que devia contactar o meu ortopedista para obter aconselhamento. Ele não podia imaginar que eu não tenho ortopedista desde que comecei a ser capaz de tratar a maior parte das minhas fraturas eu próprio. Não quero com isto dizer que este comportamento seja o mais adequado, mas é um facto! Contudo, eu vou ao médico sempre que uma coisa nova aparece, como por exemplo os meus problemas de audição ou qualquer outra coisa que EU SEI que pode ser ajudada pela medicina.

Enquanto preparei esta entrevista, contei quantos profissionais de saúde eu visitei nos últimos dois anos... eu próprio fiquei surpreendido por perceber que tinham sido 26 profissionais diferentes.

Apesar disto ter acontecido devido a problemas como, médicos que se reformaram ou terem-me

Indicado para outros colegas para uma segunda opinião, o que é um facto é que percorri 10 hospitais e clínicas em 5 cidades diferentes. Cada um destes profissionais sentia-se capaz de tratar apenas uma pequenina parte da minha saúde e quase nenhum quis ter uma atitude de cooperação ou partilha de informação, por isso sinto-me como se a minha saúde estivesse espalhada por vários sítios diferentes.

Houve uma notável exceção quando me desloquei a uma clínica multidisciplinar para a OI. Em apenas um dia fui consultado por vários médicos que se reuniram e em conjunto me fizeram uma série de recomendações. A sensação de saúde global que tive nesta Clínica para Adultos com OI, já não sentia desde os tempos de criança em que é frequente os médicos trabalharem em equipas multidisciplinares.

Em muitos países os tratamentos e abordagens multidisciplinares para a OI só existem em hospitais pediátricos. Isso é representa uma grande perda para a vida adulta. Muitos doentes sentem-se abandonados quando têm que abandonar as suas equipas pediátricas.

A solução para este problema parece simples. Devem ser criadas mais equipas multidisciplinares para o acompanhamento de doentes adultos. Só assim será possível melhorar o conhecimento médico e minimizar os problemas dos doentes.

Estas equipas devem envolver especialistas de especialidades diversas para que possam, por exemplo, acompanhar as mulheres com OI que queiram ter filhos, saber operar um ouvido com OI, olhar para a postura e condição física, desenvolver estratégias que permitam manter a mobilidade, monitorizar a densidade óssea, avaliar problemas cardiológicos e... deviam ter uma intensa abordagem ao controlo da dor. Um ponto crucial nestas equipas é que eles realmente escutam as pessoas com OI e tentam encontrar resposta.

Quantas vezes encontrei atitudes arrogantes de médicos que julgavam que eram detentores do conhecimento, quando efetivamente nem sempre era esse o caso.

Também não deve ser esquecido que um adulto com OI é uma pessoa que aprendeu a lidar com os problemas da sua doença à sua maneira pessoal. Se um aconselhamento médico for completamente contra as suas ideais, é muito provável que nunca venha a ser posto em prática.

Concluo a minha apresentação com alguns dos pontos positivos em ser um adulto com OI (não são só coisas negativas). Factos como, perceber a relatividade de algumas coisas, concentrar-se na felicidade, usar as tecnologias modernas para proveito próprio e seguir em frente apesar das dificuldades obvias, são características únicas que as outras pessoas dificilmente vivenciarão.

*Taco van Welzenis
Vice-Presidente da OIFE*

FUNDO SOLIDÁRIO APOI

O Fundo Solidário da APOI é um projeto criado pela APOI, por iniciativa de alguns sócios, que pretende dar apoio aos seus sócios com maiores dificuldades económicas, por forma a que possam manter a sua qualidade de associado atualizada do ponto de vista financeiro, sem terem que sentir esta responsabilidade como um encargo que agrave ainda mais as suas dificuldades económicas. Num tempo em que muitos sentem a crise económica desafiamos todos os Amigos da APOI a «sentir a alegria de dar».

O "Fundo Solidário APOI" tem por base a criação de um fundo que possa, em determinadas ocasiões, ajudar os seus associados a fazerem face às dificuldades de pagamento da quota de associado, por forma a evitar que as suas dificuldades económicas sejam agravadas. Naturalmente, este não é um fundo de solidariedade social, não temos nem dimensão, nem recurso para tal, mas será um fundo humilde que dará corpo à filosofia do projeto, CUMPRIR, RESPEITAR E UNIR.

Financiamento:

Para financiar o "Fundo Solidário APOI" é necessário um grande contributo e boa vontade da comunidade da APOI, pois pretende-se acima de tudo que este seja um fundo solidário. No entanto, serão aceites as seguintes formas de financiamento:

- Donativo direto (**NIB 0035 0709 00000 107330 17**);
- patrocínios específicos;
- 10% do valor das campanhas de angariação de fundos (ex: rifas, merchandizing, ...)
- Injeção de capital (Transferência anual de 100€ da conta geral da APOI para este fundo, caso as contas assim o permitam)

Aplicação:

A atribuição da comparticipação é definida de uma forma clara, objetiva e regulamentada, para evitar situações menos corretas e mal entendidos. A comparticipação pode ser solicitada à Direcção da APOI de duas formas::

- Pedido direto do associado
- pedido por um ou mais sócios em favor do outro
- serão aceites candidaturas de sócios da APOI cujo rendimento anual do agregado familiar seja igual ou inferior a 12 vezes o valor do ordenado mínimo nacional, sendo que para tal deve ser feita prova da situação económica através da apresentação da declaração do IRS do ano anterior.

Este fundo entrou em funcionamento em Maio de 2012, podendo as candidaturas para as quotas deste ano ser feitas até 31 de Outubro do corrente ano.

*A sua ajuda
faz a
diferença*

Obrigado



OSSOS FRÁGEIS, MAS ESPÍRITO INQUEBRÁVEL

A **Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI)** é uma organização nacional, voluntária, independente e não lucrativa, que integra todos os indivíduos interessados em Osteogénese Imperfeita e que se dedica a ajudar os portadores de OI a lidarem com os problemas associados à sua doença.

A existência de uma Associação, de doentes crónicos com determinada patologia, evidencia, na maior parte das vezes, a necessidade de partilha de experiências que podem ser positivas ou negativas, de acordo com a vivência de cada uma das pessoas envolvidas

A missão desta Associação é melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afectados por OI através da informação, da consciencialização da sociedade, de acções colectivas junto aos órgãos de saúde e justiça e, também, do incentivo à pesquisa sobre a doença. Como tal os seus objectivos primários são:

- Defender e apoiar os doentes com OI;
- Divulgar o conhecimento da doença e fomentar a prevenção das suas complicações;
- Promover a assistência e a investigação médica sobre a OI;
- Alertar as autoridades de saúde e responsáveis governamentais de forma a serem tomadas as medidas necessárias de diagnóstico precoce e implementação de tratamentos;
- Contribuir para a criação de legislação do trabalho adaptada aos portadores da doença;
- Partilhar experiências e vivências entre os doentes e familiares de forma a apoiarem-se mutuamente.

ENVIAR PARA:

Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB
2685-005 Sacavém

OU

Email: a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA (OI), é uma doença congénita, que se caracteriza por fractura frequente de ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos e que, segundo se sabe, existe desde a mais remota antiguidade.

O nome tem origem no latim e significa **criação dos ossos imperfeita**.

Trata-se de uma patologia, ou de um grupo de formas patológicas de natureza constitutiva, caracterizada por fragilidade óssea e por um maior ou menor comprometimento de outros tecidos do tipo conjuntivo.

Apresenta-se com diferentes formas clínicas e estas têm características e prognósticos bastante heterogéneos, quer em relação aos diferentes tipos de OI, quer dentro de um mesmo tipo, o que significa que alguns doentes podem ter poucas fracturas ao longo da sua vida, enquanto outros podem chegar a ter várias centenas. A OI pode, portanto, manifestar-se na sua forma gravíssima, que causa a morte do bebé ainda dentro do útero materno, até formas muito leves, que se manifestam tardiamente, com uma pequena diminuição da resistência óssea

A maior parte dos portadores de OI está, contudo, situada entre estes os 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.

A Osteogénese Imperfeita tem um prognóstico muito variável, dependendo da gravidade da situação clínica de cada indivíduo. No entanto, as pessoas afectadas pelas formas mais graves podem ter sérios problemas secundários.

Boletim de Inscrição de sócio

Nome:		
Data Nascimento:		
Bilhete de identidade N°:		
NIF:		
Morada:		
Número:	Andar:	Letra:
Código Postal:		
Telf. Casa:		
Tlm:		
Email:		
Habilitações:		
Observações:		
É portador de OI ?		
É familiar de portador de OI ?		
Outro? Qual?		
Assinatura:		
Quota Sócio - 1€/mês		