



*Após 10
meses
C. M.*

PLANO ATIVIDADES E ORÇAMENTO

2016

O Enquadramento da Osteogénese Imperfeita (OI)

A Osteogénese imperfeita (OI) é uma doença rara com uma incidência abaixo de 1:20 000. As pessoas com OI e as suas famílias vivem frequentemente uma sensação de angústia, solidão e desorientação. O acesso ao diagnóstico é, por norma difícil (especialmente nas formas mais leves da doença), pois os sintomas são muito diversos. O acesso aos tratamentos é consequentemente limitado, levando a graves deficits não só na reabilitação, mas também na prevenção e promoção da saúde.

Apesar destes problemas, a maior partes dos afetados por OI têm grande capacidade de comunicação. A APOI é uma pequena organização de voluntários, mas conseguiu já obter o apoio de grandes Instituições como sejam a OIFE (Osteogénese Imperfecta Federation Europe) e a FEDRA (Federação Nacional para as Doenças Raras), mantendo-se em “rede” com organizações de OI de todo o mundo, profissionais de saúde e outros parceiros da comunidade das Doenças Raras.

Cooperação, solidariedade e responsabilidade são as palavras que melhor definem a nossa Organização, em prol da nossa saúde.

Não nos encaramos como “doentes” sofrendo de uma rara, e muitas vezes desconhecida, doença incapacitante. Em vez disso, encaramos a OI como um desafio, uma patologia que leva a uma atitude diferente perante a vida (frequentemente muito otimista e positiva) e lutamos por manter as pessoas que defendemos o mais ativas e independentes possível, promovendo a sua inclusão na sociedade como cidadãos de pleno direito.

O que é a OI

A Osteogénese Imperfeita é uma doença rara e hereditária do tecido conjuntivo. Literalmente a expressão Osteogénese Imperfeita significa “formação de osso imperfeita”, que caracteriza o mais predominante sintoma da OI: fragilidade óssea. Sem uma causa aparente, os ossos das pessoas afetadas podem fraturar, podendo isto acontecer em qualquer idade, mesmo antes do nascimento.

Sintomas da OI

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 fraturas ao longo da sua vida, enquanto outros podem chegar a ter várias centenas. Todos os tecidos conjuntivos podem estar alterados, e não apenas o do osso.

Para além das fraturas podem ocorrer outros sintomas como:

- encurvamento dos braços, pernas ou coluna (escoliose ou cifose)
- deformações do esqueleto,
- face triangular,
- baixa estatura,
- articulações laxas,
- luxações,
- hematomas fáceis,
- esclerótica (parte branca do olho) azulada,
- perda de audição,
- dentes frágeis (dentinogénese imperfeita),
- alterações nas válvulas cardíacas,
- impressão basilar (compressão dos ossos da base do crânio),
- cansaço extremo,
- transpiração excessiva,
- a OI pode levar a incapacidade física, requerendo o uso de ajudas para a marcha ou mesmo cadeira de rodas.

Diagnóstico

A OI pode ser bastante difícil de diagnosticar. Muitos médicos não estão familiarizados com a doença e ocasionalmente suspeita-se de Síndrome da Criança Maltratada, quando na verdade a criança sofre de OI. Crianças em que o diagnóstico não é feito à nascença frequentemente sofrem uma série de fraturas altamente dolorosas até que os profissionais de saúde consigam chegar ao diagnóstico. As famílias são frequentemente confrontadas com acusações de maus tratos já que o abuso de menores é também caracterizado por múltiplas e/ou frequentes fraturas.

Tratamentos

O problema terapêutico da Osteogénese Imperfeita é extremamente complexo. Tentar enumerar as possibilidades e os limites terapêuticos da doença requer algumas considerações.

A patogénese da doença é ainda muito desconhecida, pelo que não tem sido possível desenvolver formas terapêuticas de reversão ou eliminação do problema. Em vez disso as terapias são dirigidas a controlar os sintomas e evitar as complicações e devem ser consideradas de acordo com as necessidades específicas de cada doente.

Idealmente deve ser considerada uma abordagem global da doença que pode incluir: tratamento ortopédico/cirúrgico das fraturas e deformações ósseas, melhoria da audição, intervenção dentária, fisioterapia, apoio psicológico, aconselhamento genético e testes de DNA, assistência social, terapia ocupacional, aconselhamento de dietista e/ou outras terapias complementares/alternativas que promovam o alívio da dor crónica e a melhoria da qualidade de vida..

Do ponto de vista da prevenção, é essencial o controlo da evolução da osteoporose, dado que estes doentes são ainda mais vulneráveis a este problema. Durante mais de uma década, vários tipos de bifosfonatos têm sido usados com resultados aparentemente favoráveis e outros novos fármacos para esta patologia estão em fase de investigação, mas com resultados ainda muito reduzidos para se poderem fazer conclusões.

Prognóstico

Dada a variabilidade e heterogeneidade das diversas formas clínicas dos indivíduos afetados pela doença, torna-se impossível afirmar com exactidão, ou mesmo aproximação, o prognóstico da doença.

Esta avaliação deve ser feita de forma individual, por um especialista. No entanto, por razões ainda desconhecidas, o grau de fragilidade óssea diminui após a puberdade.

Hereditariedade

A OI é uma doença com padrão hereditário predominantemente dominante. Em muitos casos a doença não é verdadeiramente herdada, mas sim resultado de uma mutação espontânea. Nestes casos os pais não apresentam quaisquer sinais ou sintomas de OI. Esta questão pode ainda tornar-se mais complicada quando se põe a hipótese de “mosaicismo”. Dada a complexidade deste assunto é aconselhável que cada indivíduo procure aconselhamento genético individual.

Objetivos futuros

Continuando a desenvolver a sua linha de ação na mesma linha que até aqui tem vindo a seguir, a APOI pretende continuar a promover a divulgação da doença e a estimular o interesse de profissionais por forma a desenvolver uma “rede” de intercâmbio e experiência e sobretudo uma rede para a referência dos nossos doentes.

Ressalva-se que a implementação do Plano de Ação para o próximo ano está em muito dependente quer da nossa capacidade humana, quer dos nossos recursos financeiros, sobretudo nesta fase de grande instabilidade do País, com consequentes impactos no mecenato.

Importa também lembrar que as atividades da APOI se concretizam com recurso a trabalho exclusivamente de voluntariado, exercido em regime pós laboral, pelo que os nossos voluntários têm que desenvolver as atividades da associação conjugando-as com as suas responsabilidades pessoais, familiares e profissionais e por vezes ainda lidando com as deficiências próprias da doença.

Nos últimos anos a APOI tem levado a cabo campanhas de divulgação a nível nacional, tendo experimentado a vivência de lidar com o público. O carinho e interesse com que nos receberam em todos os locais mantém o nosso otimismo e são essenciais para manter a dedicação e encorajamento que movem a nossa equipa a prosseguir, bem como a envolver as nossas famílias como parte ativa desta caminhada que é de todos nós.

PLANO DE AÇÃO PARA 2016

Como áreas de intervenção prioritária propomos:

Âmbito	Projeto	Objetivo
Ação Social , destinada a apoiar todos os doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA, e seus familiares, sobretudo na sua integração social e comunitária	"Projecto APOlar-te";	Melhorar a inclusão através da mais rápida reabilitação;
	Projeto "Atrave-te a viver" ;	Apoiar projetos de associados que visem corroborar os objetivos e missão da APOI, dentro das possibilidades financeiras e humanas da APOI;
	Aperfeiçoar o contacto participativo dos sócios,	Estimular o voluntariado, o associativismo e a participação em projetos
Ação Médica , orientada para a promoção e proteção da saúde dos doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA, nomeadamente através de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação	"Projecto Consultadoria"	Permitir que os portadores de OI possam ter acesso a consultas de orientação e segunda opinião
	Desenvolver parcerias com entidades que permitam a implementação de programas de educação física/reabilitação para portadores de Osteogénese Imperfeita	Promoção da saúde, da reabilitação e da independência
	Projeto "Informar para melhorar"	Promover a Saúde ativa permitindo que os portadores de OI possam ser agentes ativos da promoção da sua saúde
Ação de Divulgação , entre os médicos e outros profissionais de saúde restante pessoal do Serviço de Saúde, através de palestras, Seminários, congressos ou de qualquer outra forma, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença	Estimular o interesse médico pela OI criando condições para a sua formação a nível nacional e internacional	Melhorar a rede de referência nacional de médicos com conhecimentos atualizados em O.I.
Ação de Sensibilização , com função de alertar o público em geral para o que é a OSTEOGÉNESE IMPERFEITA e para a prevenção das suas complicações	Desenvolver a nova página Web da APOI (www.apoi.pt)	Desenvolver campanhas de sensibilização e divulgação sobre OI;
	dinamizar a APOI e a O.I.nas redes sociais	
	estimular a comunicação social acerca da patologia	
	Continuar a promover o Dia Internacional da OI	

	promover o projeto #RUN4 Osteogénese Imperfeita	
Ação de Colaboração , com todas as Entidades designadamente Segurança Social, Reabilitação, Saúde, e Educação, no sentido de obter os apoios considerados adequados e necessários aos doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA	Estabelecer contactos com Instituições e empresas que tenham como objetivo o apoio a associações de doentes, no sentido da criação de dinâmicas de troca de informação e procura de soluções e implementação de políticas de responsabilidade social;	Desenvolver ações de estabilização financeira da APOI,
		Promover informação sobre a patologia junto dos Órgãos da Tutela
Ação de Cooperação , com Associações e Sociedades congéneres Nacionais e Estrangeiras, obtendo e trocando informações científicas	Continuar a desenvolver parcerias com Sociedades Científicas e Associações congéneres	promoção da investigação a nível nacional e internacional e desenvolvimento de parcerias com objetivo de melhorar o apoio aos portadores de O.I.;
	Participar em Colóquios, Seminários, Exposições, Conferências ou outras atividades que visem a aprendizagem e partilha de informação.	Atualização de conhecimentos técnico científicos
Ação de Investigação , promovendo estudos através de um CONSELHO CIENTÍFICO	Estimular a indústria a maior participação e apoio aos portadores de Osteogénese Imperfeita	
	Acreditação científica da Instituição	
Organização Interna	Continuar a promover condições para contratação de um colaborador	Melhorar o atendimento a estabilidade financeira da APOI
	Continuar a desenvolver esforços para encontrar uma Sede oficial que, de preferência, nos permita desenvolver atividades de apoio aos Sócios, desde que se consiga a autossustentabilidade da Sede;	
	Melhorar a formação dos órgãos dirigentes nas áreas do empreendedorismo, responsabilidade social, organização e gestão de IPSS's	Melhorar a gestão e sustentabilidade da Instituição
	Desenvolver ações de estabilização financeira da APOI, através do mecenato e campanhas de angariação de fundos	Melhorar a situação financeira da INstituição

ORÇAMENTO PARA 2016

	Entradas	Saídas
Previsão de receitas em 2016		
Receitas regulares		
Quotas	1.008,00 €	
merchandizing	500,00 €	
Donativos gerais	3.000,00 €	
Donativo AT (consignação do IRS)	2.500,00 €	
PROJETOS ESPECIFICOS *		
Projeto "Informar para Melhorar" - I Congresso Científico Luso-hispano de OI"	7.000,00 €	
Dia Internacional da OI	150,00 €	
Volta a Portugal com a OI	500,00 €	
Projeto APOlar-te	200,00 €	
Programa Consultadoria	1.000,00 €	
Projeto "PainLess" - Parceria com FP-UL	1.000,00 €	
Projeto RUN4 Osteogénese Imperfeita	100,00 €	
Total de receitas previstas		16.958,00 €
Previsão de gastos para 2016		
Despesas regulares		
Custo mercad. vendidas e consumidas		1.000,00 €
Publicidade e propaganda (serviços)		300,00 €
Formação		150,00 €
Serviços bancários		50,00 €
Ferramentas e utensílios de desgaste rápido		100,00 €
Material de escritório		100,00 €
Material publicitário e divulgação (materiais)		200,00 €
Artigos para oferta		150,00 €
Deslocações e estadas		500,00 €
Portagens e estacionamento		100,00 €
Deslocações em viatura própria		800,00 €
Despesas de correio		150,00 €
Telefones/telemóveis		600,00 €
Internet		100,00 €
Contencioso e notariado		75,00 €
Despesas de representação		100,00 €

Participação em atividades lúdicas externas		200,00 €
Gastos de depreciação e amortização		660,00 €
Quotizações		250,00 €
PROJETOS ESPECIFICOS *		
Projeto "Informar para Melhorar" - I Congresso Científico Luso-Hispano de OI"		7.000,00 €
Dia Internacional da OI		150,00 €
Volta a Portugal com a OI		500,00 €
Projeto APOlar-te		200,00 €
Programa Consultadoria		1.000,00 €
Projeto "PainLess" - Parceria com FP-UL		1.000,00 €
Projeto RUN4 Osteogénese Imperfeita		100,00 €
Total estimado com despesas		15.535,00 €
Diferença prevista		1.423,00 €

* os projetos específicos só são passíveis de ser realizados caso se consiga obter o financiamento necessário à sua realização