

689893



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

PLANO ESTRATÉGICO

2014

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 conseqüentemente limitado, levando a graves déficits não só na reabilitação, mas também na prevenção e promoção da saúde.

Apesar destes problemas, a maior partes dos afectados 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 atitudes diferente perante a vida (frequentemente muito optimista e positiva) e lutamos por manter as pessoas que defendemos o mais activas 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 afectadas podem fracturar, 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 fracturas 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 fracturas 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 fracturas 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 fracturas.

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 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 fracturas 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 afectados 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.

Objectivos 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 Estratégico 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.

Durante o ano de 2013 a APOI iniciou 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 mantêm o nosso optimismo 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 ESTRATÉGICO PARA 2014

Como áreas de intervenção prioritária propomos:

1 - Organização Interna

- a) Desenvolver acções de estabilização financeira da APOI, através do mecenato e campanhas de angariação de fundos;
- b) Aperfeiçoar o contacto participativo dos sócios, modificando o formato das Assembleias-gerais, e promovendo atividades através da Internet (ex. newsletter, fórum) e através de actividades lúdicas de cariz cultural;
- c) avaliar a possibilidade de obter apoio para contratação de um colaborador para funções de secretariado e “fundraiser”;
- c) Continuar a desenvolver esforços para encontrar uma Sede oficial que, de preferência, nos permita desenvolver actividades de apoio aos Sócios como gabinetes de consulta, espaço de fisioterapia e quartos de acolhimento para apoio às famílias que se deslocam a Lisboa para tratamentos, desde que se consiga a auto-sustentabilidade da Sede;

2 – Desenvolvimento de Parcerias:

- a) Continuar a desenvolver parcerias com Sociedades Científicas, por forma a estimular o interesse profissional pela OI;
- b) Estabelecer contactos Instituições que tenham como objectivos 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;
- c) Estimular a indústria a maior participação e apoio aos portadores de Osteogénese Imperfeita

3 – Formação e divulgação:

- a) Melhorar a formação dos órgãos dirigentes nas áreas do empreendedorismo, responsabilidade social, organização e gestão de IPSS's
- b) Estimular o interesse médico pela OI e criação de uma rede de referência para a OI;
- c) Organizar “Sessões temáticas em Osteogénese Imperfeita”
- d) Organização do “ 2º Congresso Português de Osteogénese Imperfeita”
- e) Melhorar e actualizar a página Web da APOI (www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita)
- f) Promover maior divulgação ao “Guia da Saúde – Osteogénese Imperfeita”
- g) Criar e distribuir material educacional acerca da OI;
- h) Desenvolver acções de sensibilização e divulgação sobre OI;
- i) Apoiar projetos de associados e apoiar os meios necessários à sua implementação, dentro das possibilidades financeiras e humanas da APOI;
- j) Participar em Colóquios, Seminários, Exposições, Conferências ou outras actividades que visem a aprendizagem e partilha de informação.
- k) Continuar a promover o Dia Internacional da OI

4 – Acção Social:

- a) Continuar a promover o Projeto “Projecto APOIar-te”, como forma de permitir que sócios financeiramente mais desfavorecidos possam beneficiar das ajudas técnicas necessárias à sua boa reabilitação e integração social (banco de material ortopédico) *
- b) Continuar a promover o Projeto “Atreve-te a viver” * como um a forma de estimular a autoconfiança e convívios entre os associados

ORÇAMENTO	Entradas	Saídas
Previsão de receitas em 2014		
Quotas	744,00 €	
Guias de Saúde	50,00 €	
Donativos gerais	2000,00 €	
PROJETOS ESPECIFICOS		
Prémios BPI - acções de formação para famílias*	14.000,00 €	
II Congresso Português de OI	5.000,00 €	
Publicação de livro *	1000,00 €	
Dia Internacional da OI	200,00 €	
Volta a Portugal com a OI*	200,00 €	
Projeto APOIar-te*	300,00 €	
Projeto Atrave-te a Viver*	1.000,00 €	
Total de receitas previstas	24.494,00 €	
Previsão de gastos para 2014		
Despesas regulares		
Material de escritório		150,00 €
Correios		100,00 €
telefone e internet		350,00 €
equipamentos e hardware		100,00 €
Viagens e acomodações (voos, comboio e hotel)		500,00 €
deslocações em viatura própria		600,00 €
portagens e parqueamentos		100,00 €
Inscrições em reuniões, congressos ou acções de formação		150,00 €
Assembleia Geral		50,00 €
Reuniões da Direção		50,00 €
Eventos sociais		200,00 €
Artigos para oferta		200,00 €
marketing e publicidade		300,00 €
informação e material pedagógico		200,00 €
Quotizações com organizações		230,00 €
despesas de representação		50,00 €
PROJETOS ESPECIFICOS		
Prémios BPI - acções de formação para famílias*		15.000,00 €
II Congresso Português de OI		3.000,00 €
Publicação de livro*		600,00 €
Dia Internacional da OI		200,00 €
Volta a Portugal com a OI*		200,00 €
Projeto APOIar-te*		300,00 €
Projeto Atrave-te a Viver*		1.000,00 €
Total de despesas previstas		23.630,00 €
Diferença prevista		864,00 €

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

