



associação portuguesa de  
osteogenese imperfeita

## RELATÓRIO DE ACTIVIDADES 2009-2010

# INTRODUÇÃO

Com o crescimento da sua divulgação e com a sua posição cada vez mais marcada na sociedade, a Comissão Instaladora da APOI decidiu que esta seria a altura de assumir em definitivo o seu compromisso com os Sócios e organizou o processo final da sua instalação, organizando a Assembleia geral que permitiu a primeira eleição de Corpos Gerentes.

Cientes das suas responsabilidades, mas também das suas capacidades e vontade de promover a melhoria dos cuidados aos portadores de OI, a nova Direcção assume-se como um grupo coeso, disposto a tudo fazer para continuar a divulgar a doença, quer na comunidade, quer junto dos profissionais de saúde e também a iniciar o caminho que levará esta Associação ao contacto com as Autoridades competentes por forma a melhorar a visibilidade das dificuldades e problemas das pessoas com OI.

## ACTIVIDADES DE DIVULGAÇÃO

### **. Manutenção da página Web :**

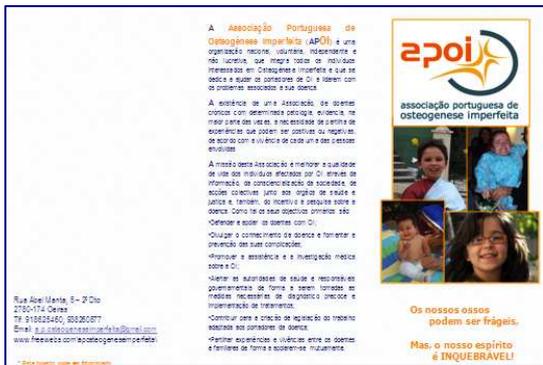
A nossa página web ([www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/](http://www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/)) tem crescido quer em informação, quer em termos de imagem. A APOI valoriza muito a “imagem” como forma de cativar os leitores e de passar uma ideia positiva acerca dos portadores de OI.

A manutenção da página Web, continua a ser da responsabilidade de Maria do Céu Barreiros.



## Modificação do panfleto de apresentação da APOI:

Também o panfleto de apresentação da APOI foi alterado por forma a torná-lo mais apelativo.



## . Entrevistas e Reportagens em Revistas de âmbito Nacional:

### - Revista da FEDRA (Federação Nacional de Doenças Raras):

A APOI foi convidada a colaborar na publicação de três entrevistas sobre OI para publicação na revista da Federação Nacional para as Doenças Raras (FEDRA). Este trabalho, envolveu uma reportagem sobre a OI, outra acerca do trabalho da APOI e outra ainda de uma criança portadora de OI.

### - Colaboração na realização de artigo para a Revista da Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia

No âmbito da sua homenagem ao Dr Cassiano Neves, a APOI colaborou com a Revista da Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia na realização de um artigo sobre o trabalho deste médico e a sua dedicação aos portadores de OI.

### - Edição de uma newsletter especial "Dia das Doenças Raras"

Para comemorar o Dia Europeu das Doenças Raras e fazer chegar aos Sócios informação relativa a este assunto e às preocupações e actividades da APOI, a CI editou uma newsletter especial acerca deste tema.

### - Publicação de novas Edições de Natal do BolOItim da APOI:

Dado o sucesso e apoio que obtivemos com a edição do primeiro número do nosso "Bol OI tim", continuamos a fazer o lançamento semestral de novas edições deste órgão de informação, que incluiu a participação de múltiplos amigos da APOI.

Estes "Bol OI tim" têm sido distribuídos gratuitamente via e-mail. Estas versões digitais estão, também, disponíveis a partir da página Web da APOI.



De futuro é objectivo da APOI conseguir financiamento para a impressão em papel, por forma a assegurar a distribuição nas Instituições de Saúde.



**. Colaboração em trabalho de alunos da Escola Secundária da Ramada**

No âmbito da divulgação da Osteogénese Imperfeita no ensino pré-graduado, a APOI colaborou com alunos do 12º Ano da Escola Secundária da Ramada, na elaboração de um trabalho sobre OI e participando na Semana da Saúde, dedicada às Doenças Raras e Autoimunes. Estiveram presentes as Sócias Maria do Céu Barreiros, Maria do Rosário Carvalho e Marta Rodrigues.

**. Marcadores de Livro**

Por forma a facilitar a transmissão de informação básica sobre OI sob a forma de “pequenas ofertas”, a APOI criou uma linha de marcadores de livro.

**. T-shirts**

No seguimento da sua linha de acção e aproveitando as imagens para cativar a atenção do público, a APOI criou uma gama de T-shirts que brevemente serão postas aos dispor dos interessados



## **ACTIVIDADES DE APOIO**

### **. Aprovação do Conselho Científico da APOI:**

Para dar credibilidade, sustentabilidade e apoio às solicitações, foi criado um Conselho Científico que envolve as várias especialidades de saúde (médicas, tecnológicas, enfermagem e psico-sociais). O Conselho Científico foi proposto em Assembleia-geral de sócios e foi aprovado por unanimidade.

### **. Aprovação da Federação na OIFE:**

Apesar da OIFE ter já confirmado previamente a sua disponibilidade para receber a APOI no seio da sua Instituição, só a 15 de Maio foi possível submeter esta proposta em Assembleia-geral de Sócios da APOI. Após esclarecimentos acerca do trabalho desenvolvido entre a CI e a OIFE, a adesão à Federação foi aprovada por unanimidade dos Sócios presentes. Este facto foi comunicado oficialmente à Presidente da OIFE no dia seguinte à Assembleia-Geral e a proposta de Adesão oficializada.

### **. Aprovação da Federação na FEDRA**

Efectuada a apresentação das parcerias estabelecidas com esta Instituição e a importância politico-social da adesão da APOI a esta Federação, foi votada em Assembleia geral de Sócios a adesão oficial da APOI à FEDRA, tendo os sócios votado unanimemente a favor.

### **. Encaminhamento de doentes para Médicos do CC**

No âmbito da sua acção médica e social a apoio tem continuado a dar resposta aos pedidos de apoio por parte dos Sócios ou outros portadores de OI.

### **. Colaboração em trabalho de alunos:**

- do Mestrado em Medicina Familiar da Universidade do Algarve
- da Escola Secundária da Azambuja
- da Escola Secundária de Sesimbra
- da Escola Secundária da Ramada
- da Escola Secundária D João V – Damaia
- do Colégio Moderno – Lisboa

## **ACTIVIDADES CIENTÍFICAS**

### **. Reuniões com empresa Sanofi-Aventis**

Por recomendação do Dr Cassiano Neves, a APOI foi, em 2008, chamada a dar o seu parecer relativamente a um trabalho de investigação que a empresa farmacêutica multinacional Sanofi-Aventis, pretendia desenvolver em vários países, incluindo Portugal. O estudo pretendia avaliar os efeitos de um novo fármaco, Residronato, em crianças com OI, e foi inicialmente proposto ao Serviço de Ortopedia do H D Estefânia.

Após reuniões relativas à apresentação do fármaco e da investigação, a Comissão Instaladora da APOI emitiu um parecer.

- o protocolo de vigilância apresentado (com elevado grau de complexidade e agressividade) e o facto de as crianças terem que interromper a administração de outros fármacos (alguns já com resultados comprovados) com pelo menos um ano de antecedência relativamente à inclusão no estudo, fizeram-nos deixar ao critério individual de cada família a decisão de participar ou não da investigação.

A APOI tomou uma posição neutra, não rejeitando a investigação em Portugal, mas também não incentivando o abandono de outras terapêuticas já instituídas com resultados favoráveis, para a inclusão neste novo protocolo terapêutico do qual ainda não se conheciam benefícios.

Passado este tempo, e após terem sido publicados os resultados da investigação em Revistas de elevada credibilidade científica, a APOI retomou ou contactos com esta empresa no sentido de solicitar uma parceria que pudesse ser financeiramente vantajosa para se patrocinar a vinda do Prof Bishop (investigador inglês) a Portugal, com o intuito de participar numa reunião científica que pudesse fomentar a discussão em relação à aplicabilidade do Residronato para a OI, na prática clínica. O parecer da Sanofi-aventis em relação a este projecto da APOI foi favorável pelo que se iniciaram as medidas necessárias à organização do evento.

### **. Participação na Reunião do Grupo de Estudos de Doenças Genéticas do Esqueleto**

A APOI esteve presente, uma vez mais, na Reunião do **Grupo Português de Estudo de Doenças Genéticas do Esqueleto**.

Este grupo de trabalho, coordenado pela conhecida geneticista, Prof<sup>a</sup> Heloisa Santos, pretende juntar esforços no sentido de promover uma abordagem multidisciplinar aos doentes com displasias ósseas congénitas. Nesse sentido, médicos e outros profissionais de saúde de várias especialidades, trabalham para caracterizar o panorama nacional destas patologias, onde a OI também se enquadra, e juntam esforços no sentido de promoverem actualizações científicas que permitirão melhorar o acesso ao diagnóstico, ao acompanhamento e ao tratamento destes doentes.

Esta 2ª Reunião Nacional, decorreu no dia 5 de Junho de 2009, no Hospital D. Estefânia, em Lisboa e contou com a participação da APOI, como convidada do GruPEDGE..

## **. Colaboração na referenciarão de doentes para trabalho de investigação de genética e OI (tipos III e IV)**

O Grupo Português para o Estudo das Doenças Genéticas do Esqueleto (GruPEDGE) solicitou a colaboração da APOI na divulgação junto dos seus Sócios da possibilidade de poderem participar num estudos de investigação clínica na área da genética, que está a decorrer, e que tem como objectivo um melhor conhecimento das mutações genéticas associadas à Osteogénese Imperfeita.

## **. APOI inicia Investigação multinacional no Âmbito dos Aspectos Psicológicos na OI**

As questões psicológicas na OI são um assunto de grande importância, frequentemente esquecidas ou deixadas para trás por causa dos aspectos físicos que parecem estar sempre à frente” nesta desta corrida para o equilíbrio humano. Consciente destes problemas a Direcção da APOI, em colaboração com a Responsável para as Ciências Sociais e Humanas do Conselho Científico, Prof<sup>a</sup> Margarida Santos, decidiu empreender um estudo de investigação que terá como principal objectivo conhecer melhor os principais problemas psicológicos dos portadores de OI, por forma a desenvolver programas de apoio efectivo a estes doentes e às suas famílias, avaliando:

- (1) A qualidade de vida de crianças e adultos com OI
- (2) Avaliar a auto-estima nas crianças e adultos com OI
- (3) Identificar estratégias de coping em crianças e adultos com OI
- (4) Relacionar as estratégias de coping , com a auto-estima e com a qualidade de vida

## **. Participação no Congresso OI in motion – Rheisberg, Alemanha**

Aconteceu de 20 a 22 de Novembro. Organizado pela OIFE, o primeiro Encontro Internacional acerca do tema “Reabilitação e Fisioterapia na Osteogénese Imperfeita”.

De entre as ciências que acompanham a OI, a fisioterapia é uma das que trabalha de forma mais directa e mais mantida, por vezes durante anos, com o portador de OI e com a sua família. Desta forma, a fisioterapia surge como uma área de interesse que deve ser respeitada e valorizada, devendo o investimento ser global, quer do ponto de vista terapêutico na reabilitação de lesões, quer do ponto de vista preventivo, no ganho de massa muscular, massa óssea e prevenção de deformações.

A reabilitação deve ser ponderada como um todo que implica a complementaridade entre múltiplas técnicas como sejam as cirurgias ortopédicas (encavilhamentos), as cirurgias de correcção de escolioses, a terapia ocupacional, o apoio psicológico, o tratamento médico-farmacológico (bifosfonatos) e o aconselhamento nutricional.

Num cenário ideal, as várias áreas das diferentes especialidades trabalham em conjunto para chegarem à decisão de qual o melhor tratamento e acompanhamento para cada indivíduo com OI.

As crianças com OI sofrem múltiplas fracturas e por isso podem beneficiar de particular atenção por parte dos fisioterapeutas. No entanto, esta atenção deve ser mantida durante a idade adulta, especialmente à medida que o processo de envelhecimento se vai fazendo sentir e que o acumular de problemas físicos vão influenciando a mobilidade e autonomia.

Áreas especializadas como a fisioterapia e a reabilitação têm um lugar de permanência na OI. Este encontro, "OI in motion", veio alertar para esta necessidade. Nenhum de nós deve manter uma atitude passiva perante a falta de acompanhamento em "Reabilitação" dos portadores de OI. Nem os próprios portadores de OI, nem os profissionais que tratam a OI.

Durante o Encontro, partilharam-se experiências, saberes e ideias que nos inspiraram a todos e permitiram que voltássemos para casa com vontade de influenciar a mudança.

### **. Participação na Conferência Europeia de Doenças Raras com o Poster "Living with OI", realizado em colaboração com a OIFE**

Por proposta Presidente da APOI e Delegada Nacional da OIFE, Maria do Céu Barreiros, foi enviado para o Congresso da EURORDIS, em Kracovia, Um poster subordinado ao tema "Services for patients". O poster foi realização conjunta da Presidente da OIFE, Ute Wallentin e da Presidente da APOI, Maria Céu Barreiros.

### **. Participação na "Conferência de Líderes", organizada pela Novartis Oncology**

Num programa de luxo que reuniu vários convidados, nacionais e estrangeiros, assistimos, no dia 26 de Novembro, na Aula Magna da Reitoria da Universidade de Lisboa, a debates e trocas de experiência acerca de Líderes e Liderança. Estiveram presentes a Presidente e a Vice-Presidente da APOI.

## **ACTIVIDADES INSTITUCIONAIS E SOCIAIS**

### **. Eleições para os Corpos Gerentes da APOI**

De acordo com os Estatutos, foi eleita por unanimidade a Lista única candidata às eleições da primeira Direcção da APOI, com a seguinte constituição:

**Mesa da Assembleia-geral:** *Presidente* Margarida Santos; *Primeiro-secretário* Filipa Ramalhete; *Segundo-Secretário* Anabela Namora

**Direcção:** *Presidente* Maria do Céu Barreiros; *Vice - Presidente* M do Céu Ramalhete; *Secretário* Maria do Rosário Carvalho; *Tesoureira* Carminda Barreiros; *Vogal* Elsa Mendes

**Conselho Fiscal:** *Presidente* Maria de Lurdes Ganhão; *Vogal* Gabriela Maria Firmino; *Vogal* Luísa Maria Pereira

### **. Comemorações do Dia Europeu das Doenças Raras**

Num evento, que decorreu no dia 9 de Fevereiro, na Fundação Calouste Gulbenkian, organizado pela FEDRA (Federação Nacional para as Doenças Raras) fez-se a apresentação pública do Conselho Científico desta Federação e apresentou-se oficialmente o "Registo Nacional de Doentes Raros".

A esta iniciativa, que teve o Alto Patrocínio da nossa Primeira-Dama, Sra Dra Maria Cavaco Silva, juntaram-se as Associações Federadas nesta Instituição, para prestar uma homenagem sentida aos profissionais de saúde que têm sido peças fundamentais no apoio às diferentes doenças raras (quer do ponto de vista do cuidado aos doentes, quer do ponto de vista do apoio às Associações). A APOI, não podia deixar de aproveitar esta oportunidade para expressar o seu reconhecimento ao Dr Manuel Cassiano Neves.

### **. Homenagem ao Dr Cassiano Neves**

O apoio à "diferença" e o estigma causado nas "pessoas diferentes" (quase sempre raras) são um problema social grave que se reflecte a todos os níveis da vida destas pessoas/famílias.

Os cuidados de saúde, infelizmente, não são excepção... tratar o "raro" é um desafio e implica uma luta e um esforço acima daquilo que são as tarefas diárias comuns a que os Profissionais estão sujeitos. Esta visão "diferente" dos cuidados ao doente, nem sempre é compreendida pelos profissionais e, como tal, nem sempre estes estão disponíveis para dedicar tempo e investimento para cuidar de "apenas um doente".

Nesse sentido, aqueles que se dedicam a estas causas têm, no nosso entender, um valor precioso... São, de certa forma, também eles "**Raros**", pelo seu apoio e entrega incondicional, quer no desenvolvimento do conhecimento científico da doença, quer na melhoria dos cuidados aos doentes (que obviamente se reflecte na melhoria da sua qualidade de vida), quer ainda no apoio social à doença, através do apoio às Associações (que se reflecte na melhoria da inserção escolar e social destas pessoas diferentes).

... Para nós, o Dr Cassiano tem sido tudo isto!!!

Médico, pioneiro nos tratamentos farmacológicos com pamidronato aos meninos com OI e nos encavilhamentos cirúrgicos com cavilhas telescópicas... mas acima de tudo MUITO AMIGO, sendo um dos maiores incentivadores na criação da APOI e trabalhando com a Associação em prol dos doentes, estando sempre disponível.

### **. Cerimónia de entrega dos Prémios de Jornalismo Novartis Oncology**

O Prémio de Jornalismo Novartis Oncology, tem como objectivo estimular as iniciativas jornalísticas que mais contribuem para uma melhor informação à população sobre a temática do cancro.

Este prémio distingue a excelência jornalística na abordagem ao tema cancro nas categorias de Imprensa, Televisão e Rádio, sendo considerados: a abordagem do tema, originalidade, estrutura, conteúdo e alcance social.

A cerimónia de entrega dos prémios reuniu membros da comunidade médica e científicas nacionais, bem como reconhecidas personalidades da comunicação e decorreu no dia 19 de Maio, no Palácio da Cruz Vermelha Portuguesa (Palácio dos Condes d'Óbidos). A APOI foi convidada, também, a juntar-se à Novartis, para a cerimónia da entrega dos Prémios, corroborando o seu apoio às iniciativas de divulgação das lutas diárias dos doentes crónicos e à implementação de parcerias entre a indústria e os representantes dos doentes.

### **. Registo da APOI no site da EURORDIS como Amiga do Rare Disease Day**

No âmbito da divulgação e comemorações do Dia Europeu das Doenças Raras, a APOI fez o seu registo no site da EURORDIS como Amiga do Rare Diseases Day e divulgou aos sócios incentivando o registo individual.

### **. Cerimonia de Lançamento do Livro "Vivência Parental da Doença Crónica" de Margarida Custódio dos Santos**

Numa cerimónia realizada na Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa (ESTeSL), foi feito o lançamento do livro "Vivência Parental da Doença Crónica" da Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos.

Presidiu a esta cerimónia o Presidente do Instituto Politécnico de Lisboa, Prof. Doutor Luis Manuel Vicente Ferreira, tendo a obra sido apresentada pela Professora Doutora Luísa Barros, da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. A Presidente da APOI esteve presente como convidada.

## . Colaboração com a Associação "China Dolls"

A convite da Associação China Dolls (Associação Chinesa de Osteogénese Imperfeita), foi publicado um artigo de apresentação sobre a Marta, uma menina Portuguesa de 10 anos, portadora de OI e autora da História de Natal "O Pai Natal tem OI".



## . Primeira Assembleia-Geral da APOI (II Encontro Nacional de OI)

Realizada no dia 15 de Maio de 2010 a primeira Assembleia-geral de sócios da APOI permitiu, para além da discussão das actividades previstas em Ordem de trabalhos, estimular a partilha de experiências e a troca de informação entre portadores, de OI, familiares, amigos e profissionais de saúde.

A até então Comissão Instaladora, procedeu a um primeiro balanço junto dos seus sócios da intensa actividade que desenvolveu ao longo dos últimos dois anos, assim como dos resultados em que a mesma se saldou. Neste contexto salientam-se a filiação na OIFE e na FEDRA, a criação da página web, o desenvolvimento do consultório de psicologia, o apoio e encaminhamento de portadores de OI para centros de especialidade, o aparecimento na comunicação social e a organização do I Encontro Nacional de OI (2009).

Foram votados, aprovados por unanimidade e registados em Acta, aspectos importantíssimos da "vida" da Associação como a eleição dos Primeiros Corpos Gerentes e a aprovação do Conselho Científico, dos Sócios Efectivos e Beneméritos, e da adesão à OIFE e à FEDRA e o Registo Nacional de Portadores de OI. Entre outros assuntos, ficaram também definidos os valores para a Quota de Sócio.

Os sócios presentes na reunião foram estimulados a ter uma participação mais directa nas actividades da APOI, para melhor definir linhas de actuação a seguir no futuro, no sentido de dar uma maior publicidade à Associação e, assim, fazê-la chegar ao conhecimento de todos aqueles que podem beneficiar da sua constituição. Esta é, de resto uma das maiores apostas da APOI, como, aliás, de qualquer entidade associativa do género: representar e defender os interesses dos seus membros.

## . Participação nas Assembleias-gerais da OIFE

Em representação de Portugal, Maria do Céu Barreiros fez representar a APOI naquelas que foram as primeiras Assembleias-gerais (2009 e 2010) da OIFE em que participámos.

Na reunião de 2009, em Rheisberg (Alemanha) foi feita uma breve apresentação do nosso trabalho, objectivos e projectos. Nesta AGM, foi criada uma nova Comissão Internacional, o Comité para as Doenças Cardiovasculares e OI, no qual M<sup>a</sup> Céu Barreiros passou a ter participação activa.

Em 2010, a Assembleia-geral. O trabalho, iniciativa e empenho que temos tido nestes últimos dois anos, tem levado ao reconhecimento e credibilidade da nossa Associação. Desta forma, a Delegada Nacional Céu Barreiros, foi convidada a integrar o Conselho Executivo da OIFE, tomando posse do cargo de Tesoureira e

mantendo-nos mais próximos das iniciativas e decisões desenvolvidas ao nível da Europa.

Estas reuniões, permitem avaliar de uma forma global o trabalho que as Associações de OI têm desenvolvido, partilhando experiências e delineando estratégias comuns para promover a melhoria dos cuidados e qualidade de vida aos portadores de OI.

Do ponto de vista social, as AGM's da OIFE traduzem uma experiência única de convivência entre portadores de OI, famílias e amigos de todo o mundo.

### **. Organização do Dia OIquestre**

Numa organização conjunta entre a APOI e o Centro Equestre das Cachoeiras realizou-se no dia 11 de Setembro um "Dia Especial" em que a equitação foi adaptada e dedicada aos portadores de Osteogénese Imperfeita.

Este evento serviu, também para iniciar e estimular o apoio do mecenato em torno da APOI, tendo-se realizado o evento com o patrocínio de duas empresas.

O programa de interação e contacto com os cavalos (actividade com excelentes propriedades psico-terapêuticas), a quintinha pedagógica e os momentos que partilhámos juntos, vieram certamente reforçar a auto-confiança de todos e melhorar as capacidades de adaptação a novas situações.

### **. Participação no Circo de Natal do Centro Hospitalar Lisboa Norte**

A APOI lançou o desafio e o Hospital de Santa Maria, de imediato acarinhou o nosso pedido – os meninos da APOI puderam ir em segurança ao Maior Espectáculo do Mundo.

Entre pipocas e algodão doce, sentimos o Natal um bocadinho melhor... Sentimos que as grandes Instituições de Saúde nos dão as mãos, não só no apoio à doença, mas também no apoio social.

### **. Campanha de Natal**

Fortemente embevecidos pelo espírito de Natal, e tentando a todo o custo minimizar o sofrimento daqueles que, tal como alguns de nós, passaram esta época festiva em ambiente hospitalar, lançamos o desafio e propusemo-nos recolher brinquedos, livros e CD's para serem oferecidos às crianças internadas no Serviço de Ortopedia Pediátrica do Hospital D Estefânia.

A colaboração de sócios e não-sócios foi enorme e chegou de várias locais do País, revelando bem o espírito solidário para com os mais infelizes.

Miúdos e graúdos colaboraram para que na véspera de Natal todos os presentes estivessem embrulhados, com lacinhas e prontos para serem deixados ao cargo da

encantadora equipa deste Serviço, que posteriormente se encarregou de servir de "Pai Natal".

Foi assim que no dia 23 de Dezembro, entre abraços, sorrisos e muita alegria o Tiago e a Marta, se deslocaram a este Serviço, visitaram alguns meninos e deixaram votos de Boas Melhoras.

## **. Solidariedade mútua**

Fortemente apostados de que os jovens podem contribuir para a sensibilização da sociedade em temáticas tão "Raras" como a da nossa OI, promovemos o intercâmbio entre a APOI e estas escolas, não só com entrevistas e sessões de esclarecimento, mas também incentivando a participação activa dos estudantes, fazendo-os sentir a importância do seu contributo no apoio aos doentes.

A visita do Grupo de Área de Projecto da Escola Secundária D. João V não foi excepção... no entanto, trouxe-nos uma valiosa surpresa. A turma reuniu-se e contribuiu em massa para construir um enorme cabaz de Natal, onde não faltava nem o Sr Bacalhau para recheiar a mesa da consoada. Tal não era a quantidade de iguarias que o "cabaz" só assim se podia chamar para não deixar mal a época natalícia, pois abundavam tantas coisas que era impossível fazê-las caber no cestinho.

Sem terem completa noção da dimensão do seu gesto, estas alunas contribuíram para enriquecer um bocadinho mais o Natal de uma família carenciada cujo elemento mais novo (3 aninhos) é nosso Sócio e portador de OI.

Durante a época festiva, APOI teve também a felicidade de ter sido presenteada com tamanha solidariedade por parte de mais um grupo de alunos, que se juntaram ao projecto de dinamizar um banco de material ortopédico que possa ser cedido aos portadores de OI, por forma a minimizar o impacto financeiro sofrido por estas famílias.

Um grupo de alunas do Colégio Moderno, em Lisboa, têm vindo a desenvolver o seu trabalho da disciplina de área de Projecto em torno do tema "Osteogénese Imperfeita", estendendo a sua acção muito para além da investigação acerca da doença, envolvendo-se numa verdadeira cruzada de angariação de fundos para a aquisição de donativos que suportem este projecto.

Foi para divulgar a OI e apoiar esta iniciativa que a APOI foi convidada a estar presente na Festa de Natal deste Colégio, realizada na Aula Magna da Universidade de Lisboa.

Num ambiente de perfeita harmonia entre o espírito de Natal e o espírito de solidariedade, demos mais um passo em frente para cumprir os objectivos a que nos propusemos.

## **Parcerias**

Ao longo dos últimos meses, a APOI tem procurado estabelecer relações de parceria com outras Instituições, por forma a criar laços e “abrir portas” que permitam estimular o interesse dos profissionais de saúde, o conhecimento por parte dos doentes e familiares e a sensibilização da sociedade em geral sobre a Osteogénese Imperfeita (investigação, formas de prevenção e tratamentos disponíveis) e à importância de proporcionar autonomia para as actividades diárias e melhoria da qualidade de vida a estes doentes.

Nesse sentido foram já estabelecidos diversos Protocolos de parceria com diferentes objectivos de apoio.

### **- Novartis Oncology**

acções de sensibilização para a OI junto da comunidade médica;

acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares;

participação da APOI nas reuniões de associações de doentes nacionais e internacionais

### **- Secção para o Estudo da Ortopedia Infantil (SEOI)**

acções de sensibilização para a Osteogénese Imperfeita junto da comunidade médica;

acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares;

participação da SEOI nas reuniões de associações de doentes nacionais e internacionais

### **- Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão**

apoio à realização do I Congresso Português de OI

acções de sensibilização e formação junto da comunidade científica, da sociedade em geral e dos doentes e famílias

Cedência de espaço para a realização do I Congresso Nacional de OI

Participação do CMRA nas reuniões de associações de doentes nacionais e internacionais

Apoio do CMRA na prestação de Cuidados de Saúde

### **- Associação Desportiva de Oeiras (em curso)**

Cedência de Instalações para funcionamento da sede e actividades da APOI

acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares

Participação do ADO nas actividades da APOI

Apoio da ADO para estímulo à actividade física, nos portadores de OI

### **- Associação Cultural “O mundo do espectáculo – Teatro de Areia”**

Acções de sensibilização e formação cultural em portadores de OI

acções de divulgação, formação e informação da APOI junto da população em geral, doentes e familiares  
Participação do Teatro de Areia nas reuniões de associações de doentes