apoi

associação portuguesa de osteogenese imperfeita

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES

2011

INTRODUÇÃO

Neste ultimo ano a Direção da APOI conjugou todos os esforços para incentivar e promover a melhoria do acesso a cuidados de saúde aos portadores de OI, promover a divulgação da doença a nível nacional, quer na sociedade civil quer no seio da comunidade de profissionais de saúde

Iniciaram-se contactos com as autoridades competentes (sociais e de saúde) por forma a melhorar a visibilidade dos problemas e dificuldades das pessoas com OI e propôs-se a APOI a registo como Instituição particular de Solidariedade Social.

Este foi um grande ano para a APOI e para a comunidade de OI em Portugal!

Com o envolvimento e o apoio de todos, veja o que em conjunto conseguimos atingir…

ACTIVIDADES DE DIVULGAÇÃO

. Efeméride "Dia Internacional da OI (International Wishbone Day)"

- Na comunicação Social

. Televisão

Para celebrar o Dia Internacional da OI, fizemos uma campanha de divulgação nos meios de comunicação social com o apoio da Novartis Oncology, para divulgar a OI e fornecer material educacional à sociedade.
Durante os primeiros dias de Maio, e muito em especial no dia 6 de Maio, a OI esteve nos quatro canais televisivos nacionais:

O programa "Consultório" na TVI 24 permitiu-nos estar 1 hora em direto, totalmente dedicada à OI e com interacção com o público

Vários jornalistas falaram sobre o Dia Internacional da OI e participaram usando gravatas amarelas, pulseiras amarelas ou flores amarelas.

Jorge Gabriel - fez menção ao Dia na "Praça da Alegria", mostrou o cartaz do Congresso e pôs uma rosa amarela na lapela
Fernanda Freitas - usou uma Pulseira Amarela na "Sociedade Civil"
Paula Teixeira -interprete de Língua Gestual apareceu no "Você na TV" com T-shirt amarela

- Revistas e jornais

Revista Prevenir - entrevista com Filipa Ramalhete
Revista Noticias Magazine (15 de Maio)- artigo sobre Osteogénese Imperfeita
Revista Tempo Medicina – Maio
Revista Ciênciapt.net(30 de Abril) - artigo sobre Dia Internacional da OI
Revista FEDRA (Abril/Maio) - artigo I Congresso Português de OI
Revista LuxWoman - entrevista Mafalda Ribeiro

O Dia…

A ideia nasceu na Australia, ter um dia especialmente dedicado à Osteogénese Imperfeita para ser celebrado por todo o mundo.
Começou em 2010, mas rapidamente se está a espalhar a todo o mundo, estando a ser este ano celebrado pela grande maioria das Associações Nacionais de OI.

A origem do nome "Wishbone Day - Dia do Osso da Sorte" prende-se com o facto de nos países de lingua inglesa esta expressão ser frequentemente utilizada para definir aquele ossinho em forma de Y que só as aves possuem junto à quilha torácica e com o qual brincam para ver quem fica com o sortudo lado que lhe permite pedir um desejo :)

Mas, apesar de nós não termos esta tradição em Portugal, temos uma outra:
- Celebramos a vida com ALEGRIA

O Dia Internacional de OI, tem como intenção principal, não só a divulgação da doença e a sensibilização da comunidade, mas também a sensibilização dos próprios doentes para terem força e lutarem contra as adversidades da vida e da doença, para viverem em pleno a VIDA. Por isso o desafio que este dia lança é: - celebrar a vida e o Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita, todos juntos, criando uma rede e espalhando a palavra.
Para atingir este objectivo a APOI organizou várias actividades, com intervenção em várias frentes em simultâneo: - divulgação da doença nos meios de comunicação social (no dia 6 de Maio a OI esteve presente nos 4 canais televisivos nacionais e foram publicadas várias reportagens sobre o tema em revistas e jornais de carácter nacional), realizando actividades ludicas e de promoção da independência, organização do I Congresso, aderindo no facebook, vestindo de AMARELO, ou de qualquer outra forma que permita dar visibilidade a este dia e a NÓS :)

Por isso, o lema é:

DIA 6 DE MAIO

CELEBRA A VIDA, COM OI

---""---

DIA 6 DE MAIO
VESTE AMARELO,
USA UMA FLOR AMARELA NO CABELO
USA UMA GRAVATA AMARELA
USA UM LENÇO AMARELO

CELEBRA A VIDA
CELEBRA A OI
PORQUE DESPERTAR CONSCIÊNCIAS, FAZ A DIFERENÇA

Acreditamos que a Osteogénese Imperfeita não deve ser encarada como uma limitação! Para nós, é apenas mais um desafio a encarar e ultrapassar na aventura da vida

. Re-organização da estrutura da página Web da APOI

www.freewebs.com\aposteogeneseimperfeita\

. APOI nas redes sociais – criação de página do Facebook

Para divulgar os nossos projectos e divulgar o I Congresso Português de OI aderimos às redes sociais e criamos a página da APOI no Facebook. Em apenas dois meses atingimos 400 "amigos" o que nos ajudou a "chegar" junto de mais portadores de OI, profissionais de saúde e outros. Actualmente estão ligados a cerca de 1100 pessoas.

Desde a introdução desta nova ferramenta de trabalho, obtivemos contacto com cerca de 15 portadores de OI que ainda não conhecíamos.

-

. Participação nos apelos da organização do "International Wishbone Day" – colaboração dos sócios da APOI com envio de fotografias

. colaboração na dinamização e organização do novo site da OIFE

- colaboração na revisão e edição do novo OIFE Pass

- colaboração com artigos para as Revistas da FEDRA
(Federação Nacional de Doenças Raras)

- colaboração com artigos para as newsletters da OIFE

- divulgação do I Congresso de OI no site da EURORDIS (Europa)

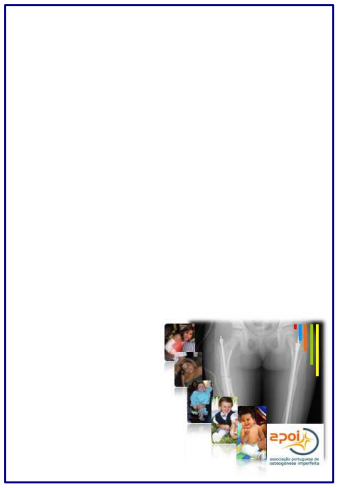
- Colaboração em artigo sobre nanismo no jornal "Diário de Noticias" – 27 Fevereiro

- Edição de duas newsletter especiais "I Congresso Português de OI"

- Edição de uma newsletter especial "Especial Festas 2010/11"

- Edição de uma edição especial do Bol *OI* tim "Dia Internacional da OI – I Congresso Português de OI"

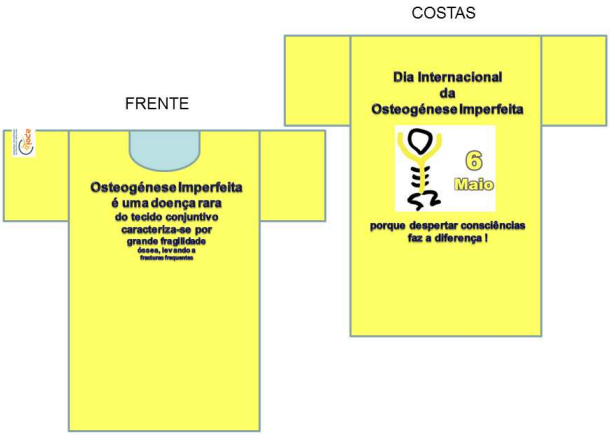
- Edição exclusiva do livro "portfólio de OI" – oferecido aos convidados do I Congresso Português de OI



. Merchandising I Congresso Português de OI e Dia Internacional da OI

. T-shirts do Dia Internacional da OI

. Postais de Natal da APOI



. Participação na exposição do I Congresso Português de OI com os Posters:

- Celebrando o Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita
- Participação de Portugal no International Wishbone Day
- I Workshop de Hidroterapia na Osteogénese Imperfeita
- Dia OIquestre
- Festa dos Reis 2011

ACTIVIDADES INSTITUCIONAIS E SOCIAIS

- Protocolos de Parceria:

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

- Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

o Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde da FP oferece aos associados da APOI e respectivos familiares, um atendimento que se concretiza na oferta de serviços de intervenção psicológica na área da psicologia da saúde, prestado por estagiários finalistas do Mestrado Integrado em Psicologia e directamente supervisionado por docentes do Núcleo de Psicologia Clínica e da Saúde da FP, nas instalações da FP.
As actividades decorrentes deste acordo não acarretam quaisquer encargos financeiros para nenhuma das partes, nem para os beneficiários das mesmas.
Serão rigorosamente garantidos, todos os direitos dos associados da APOI e respectivos familiares que venham a beneficiar dos serviços de Psicologia, nomeadamente o da confidencialidade e do consentimento para iniciar ou terminar a intervenção psicológica.
O trabalho de intervenção enquadra-se no âmbito da Psicologia da Saúde, em que os objectivos são, de um modo geral, a promoção e a proteção da saúde, a prevenção das doenças, a facilitação da adaptação à doença e à disfunção e a manutenção e promoção da qualidade de vida, e intervenção psicológica individual e grupal para a promoção da integridade pessoal, sentido de vida e bem-estar.

- 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 estimulo 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

- Vila Galé

Descontos nas reservas dos hotéis do Grupo para Associados da APOI

<u>- Projetos:</u>

- "Projeto Aliança *IN*quebrável"

Através das parcerias estabelecidas com as Sociedade Científicas, Industria e instituições de apoio social e cultural foi possível a APOI divulgar a OI por todo o País , estimular o interesse de profissionais de saúde, criar e organizar material educativo e tornar-se mais visível na sociedade, para melhor poder estabelecer ligações com os portadores de OI e suas famílias, e chegar junto das autoridades para fazer sentir as nossas dificuldades e necessidades. – Este projecto foi candidato a apoio no Alto Comissariado da Saúde, não tendo tido financiamento

- Projeto *APOI*ar-te

Este projecto pretende dotar a APOI de um banco de "ajudas técnicas" que possam ser emprestadas aos associados para permitir a sua mais rápida recuperação e reabilitação e consequente re-integração na vida social ativa. – Este projecto foi candidato a apoio na Direção Geral da Saúde, não tendo obtido financiamento, apesar da classificação positiva

- **Projeto "Informar para melhorar"**

Este projecto tem como objective principal editar e publicar material pedagógico e e promocional da OI, dirigido a doentes e famílias e profissionais de saúde – Este projecto foi candidato a apoio na Direção Geral da Saúde, não tendo obtido financiamento, apesar da classificação positiva

- Comemorações do Dia Europeu das Doenças Raras e participação na I Confrência de Doenças Raras, organizada pela FEDRA

- Participação na cerimónia de entrega dos Prémios de Jornalismo Novartis Oncology – Maio 2011

- Registo da APOI no site da EURORDIS como Amiga do Rare Disease Day

- Assembleias-Gerais da APOI

Março:
Relatório de Actividades dos Anos de 2009-2010
Relatório de contas de 2010
Plano Estratégico da APOI para 2011
Aprovação de novos Sócios Efectivos da APOI
Aprovação das parcerias estabelecidas com outras Instituições
Quotas dos Associados

Novembro:
Plano Estratégico da APOI para 2012
Pedido de demissão da Secretária da Direcção
Aprovação e exclusão de Sócios Efectivos da APOI
Quotas dos Associados

- Participação na Assembleia-geral da OIFE – Dubrovnik, Croácia

- Participação na Assembleia Geral da FEDRA, Lisboa

- Festa dos Reis

Entre petiscos e convívio e com a casa cheia de amigos, iniciámos o ano em beleza.
O acolhimento caloroso com que nos receberam na Olaria de José Franco e a oferta de géneros alimentícios típicos da "Aldeia", representaram bem o carácter generoso do Sr. Armando e da sua equipa, que foram incansáveis para que este encontro de portadores de Osteogénese Imperfeita (OI) se tornasse inesquecível e ficasse na memória e no coração de todos.

- Aquisição de material ortopédico para portador de OI

O grupo de alunas do Colégio Moderno, em Lisboa, que desenvolveu 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, envolveu-se numa verdadeira cruzada de angariação de fundos para a aquisição de material ortopédico para uma das crianças que conheceram durante a sua investigação.
Foi com o apoio da APOI que a Rita, a Sara a Sofia e a Mafalda, puderam oferecer um conjunto de passeio e uma cadeira de refeição a um dos nossos sócios mais pequeninos, permitindo a esta família uma melhoria franca da vida do dia-a-dia.

. Convívio de S Martinho, Novembro

Castanhas quentinhas e uma pinguinha foram o suficiente para animar uma tarde de convívio entre amigos. Pusemos a conversa em dia e começamos a preparar o Natal

. Participação na Feira do Artesanato da Escola EB 2,3 Piscinas Olivais

Com uma banca de venda de brindes, merchadising e presentes da Natal estivemos presentes todo o dia e fomos esclarecendo duvidas aqueles que quiseram saber mais acerca da OI

. Campanha de Natal 2011 – recolha de livros para distribuição nos Serviços de Ortopedia Pediátrica

Nova campanha foi lançada e novamente com sucesso.

ACTIVIDADES DE COOPERAÇÃO NACIONAL E INTERNACIONAL

- Nomeação e tomada de posse da Delegada Nacional da OIFE, Maria do Céu Barreiros, para o Comité Executivo da OIFE;

- Cooperação com a FEDRA na organização do "Protocolo de Osteogénese Imperfeita do Registo Nacional de Doenças Raras";

- Referenciação de médicos portugueses para a criação de uma "network" internacional e página web onde ortopedistas de todo o mundo possam estar ligados e partilhar duvidas e questões

- colaboração na edição do novo OIFE Pass, da OIFE;

- realização de artigos para as newsletters digitais da OIFE;

- apoio à divulgação do Estudo "Growing Up with Brittle Bones" da Osteogenesis Imperfecta Foundation – EUA;

- colaboração com a Associação Raríssimas na divulgação na angariação de participantes para o livro "Histórias de vida";

- apoio à divulgação do evento "International OI Youth Meeting" da OIFE;

- apoio à divulgação do evento "Marcha pela Igualdade";

- Divulgação de artigos científicos sobre OI aos profissionais de saúde colaboradores da APOI;

- Colaboração em trabalho de Mestrado em Sociologia, do ISCTE, sob o tema "Doenças Raras"

- Colaboração em trabalho de alunos da Licenciatura em Fisioterapia, da Esc Téc Serviços Saúde Lisboa - ESTESL, sob o tema "Osteogénese Imperfeita"

- Colaboração em trabalho de alunos da Licenciatura em Enfermagem, da CESPU, sob o tema "Osteogénese Imperfeita"

- Colaboração com alunos da Escola Secundária da Damaia no lançamento de um blog sobre OI (http://esdjvoi.blogspot.com)

- colaboração e revisão de trabalho sobre OI de aluna da Escola Secundária do Fundão

- Colaboração com alunos da Escola Secundária de Caneças na realização de trabalho sobre OI no âmbito doa disciplina Área de Projecto

- Realização de entrevistas para trabalho de alunos do Colégio Moderno, no âmbito da disciplina de área de projecto

ACTIVIDADES CIENTÍFICAS

. I Congresso Português de OI:

- apoio Ministério da Saúde e Câmara Municipal de Cascais
- Colaboração interinstitucional e assinatura de Protocolos de cooperação
- criação de website exclusivo do "I Congresso Português de OI"
- Actividades científicas
- Programa social
- exposição de trabalhos
- Actividades juvenis culturais
- Concerto de encerramento

Aconteceu nos dias 13 e 14 de Maio, no Auditório do Centro de Reabilitação do Alcoitão, sob organização da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita.

Numa verdadeira Aliança Inquebrável, este Congresso teve a colaboração de múltiplos parceiros científicos, institucionais e culturais e representou um marco importantíssimo nesta difícil tarefa que é desbravar os caminhos sinuosos de uma doença rara como a OI.
À APOI juntaram-se figuras e entidades de renome nacional

e internacional como o Sr Director-geral da Saúde, Dr Francisco George (em representação da Sra Ministra da Saúde), o Sr Presidente da Câmara Municipal de Cascais, Dr Carlos carreiras, a Santa Casa da Misericórdia-Centro de Reabilitação do Alcoitão, a Secção para o Estudo da Ortopedia Infantil, a Federação Nacional para as Doenças Raras, a Osteogenesis Imperfecta Federation Europe, a Associação Cultural o Mundo do Espectáculo – Grupo de Teatro de Areia e a Novartis Oncology, que contribuíram para dignificar este evento e que se solidarizam com a `APOI no desenvolvimento de interesses médicos e sociais comuns, que poderão contribuir para tornar o mundo dos portadores de OI um pouco melhor.

Pois, só quem tem uma doença rara pode compreender o significado de estar reunido a partilhar experiências e duvidas com profissionais de saúde e com os seus pares

Pois, só quem cuida numa doença rara pode compreender o significado de encontros como este que permitem a troca de impressões entre os vários especialistas, sobre uma temática desconhecida para a maioria dos profissionais e sobre o estado da arte da patologia no nosso País.

A abordagem multidisciplinar

Por ser o primeiro, este Congresso quis-se com uma abordagem multidisciplinar, envolvendo médicos das várias especialidades relacionadas com a OI, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, técnicos de serviço social e outros profissionais da área da saúde, permitindo a sensibilização para a criação de Centros de Referência multidisciplinares e a criação de estratégias de intervenção global da saúde.

Foram apresentadas várias mesas redondas e conferências com especialistas nas diferentes áreas, nomeadamente: "Clínica genética e imagiologia"; "Gravidez e OI"; "Maus tratos ou OI"; "A Medicina Interna como Elo de Ligação"; "Cuidados Médico-dentários"; "Alterações na Mecânica Ventilatória"; "Conferência de Psicologial"; "Terapêutica Farmacológica"; "Tratamentos cirúrgicos em ortopedia"; Especificidades da coluna com OI"; "A dor na OI"; "A Abordagem da fisioterapia na OI e benefícios do meio aquático na reabilitação e prevenção"; "Maximizar a independência, promover a participação"; "Ajudas Técnicas"; "Conferência de Otorrinolaringologia"; "Imobilizações em situações de urgência"; "Projecto do serviço de Ortopedia 5 do Hospital D. Estefânia"; Reabilitação da criança com OI"; "Integração das famílias na comunidade".

Actividades Socio-culturais

Numa reunião que se pretendeu que fosse de todos e para todos os portadores de OI, decorreram várias actividades sócio-culturais em paralelo com as actividades científicas. Foi realizada uma exposição com trabalhos artísticos feitos pelos Congressistas que revelou surpresas e qualidades artísticas de alguns dos nossos amigos.

Mas, a Festa de Encerramento foi, sem dúvida, um dos momentos altos das Comemorações. *O Grupo de Teatro de Areia* e os nossos Meninos de Cristal presentearam-nos com uma peça musical surpresa, com uma interacção tal com o público que deixou as emoções à flor da pele, permitindo a participação de todos, que mesmo em cadeira de rodas foram convidados a dançar e embalar num misto de sentimentos de alegria, felicidade e esperança....foi um momento inesquecível!

As actividades do Congresso foram encerradas com uma brilhante actuação do Coro do Clube Millenium BCP.

. APOI dinamiza Investigação multinacional no Âmbito dos Aspectos Psicológicos na OI e establece protocolo com Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

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

. APOI organiza, em parceria com o Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão, o I Workshop de Hidroterapia na OI

. Participação na "I Conferência Nacional de Doenças Raras" – organizada pela FEDRA, em Fevereiro

. Participação no Estudo sobre o "impacto da doença rara na família" organizado pela FEDRA

. Participação no estudo "'What Do Patients Think of Health Apps?" da empresa "From PatientView"

. Participação na Conferência Científica Internacional de OI – Dubrovnik, Croácia

. 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.

Vocês tornam o nosso sucesso, o sucesso da OI, possível

Obrigado!