



associação portuguesa de  
osteogenese imperfeita

# Relatório Atividades e Contas

# 2012

**INDICE**

**INTRODUÇÃO** **PÁG 2**

**1.ACTIVIDADES INSTITUCIONAIS** **pág 4**

**2- PROJETOS ESPECÍFICOS:** **pág 6**

**3.ACTIVIDADES DE DIVULGAÇÃO** **pág 9**

**4 - ACTIVIDADES EDUCACIONAIS E CIENTÍFICAS** **pág 12**

**5. ATIVIDADES SOCIAIS E CONVÍVIOS** **pág 14**

**6. ACTIVIDADES DE COOPERAÇÃO E REPRESENTAÇÃO  
NACIONAL E INTERNACIONAL** **pág 16**

**6.1 –NACIONAL** **pág 16**

**6.2 –INTERNACIONAL** **pág 19**

**RELATÓRIO DE CONTAS DE GERÊNCIA** **pág 21**

## INTRODUÇÃO

O Ano de 2012 veio confirmar o reconhecimento da APOI e o seu trabalho, não só a nível nacional, mas também a nível internacional.

É com orgulho que olhamos para trás e que verificamos tudo o que a nossa Associação conseguiu alcançar em tão curto espaço de tempo.

Os objetivos da APOI centram-se, sobretudo em quatro vertentes: apoio médico, apoio social, divulgação e ensino. Ao longo deste ano foram lançados e desenvolvidos projectos, que visam dar resposta às diferentes necessidades sentidas pelos portadores de OI e suas famílias.

Foi também o ano que fechou um ciclo na vida da Associação, com o final do mandato da primeira Direcção eleita desta Instituição. Fechámos o ano com resultados concretos que reflectem a eficácia das estratégias implementadas. No entanto, temos consciencia que este período reflete um período de aprendizagem e que ainda há um grande caminho a percorrer, pois são inúmeros os obstáculos para alcançar o nosso objetivo principal – “Melhorar a qualidade de vida na Osteogénese Imperfeita”.

As nossas atividades, desenvolvidas exclusivamente em regime de voluntariado, nem sempre são visíveis. Apresentação de projetos e contactos com entidades governamentais para melhoria dos apoios na OI, incentivo à investigação, desenvolvimento de parcerias e mecenato.

Das atividades mais visíveis, destacam-se as campanhas de divulgação, organização de atividades científicas, acções de convívio, realização do BolOltim, ou outras.

Com tristeza salientamos o facto de, apesar da paixão e entrega com que esta equipa se envolveu e dedicou na luta por este objetivo que nos UNE A TODOS, é frequente sentirmos uma baixíssima envolvimento por parte dos sócios, dando uma imagem para o exterior que em nada reflecte a grandeza dos atos realizados e a profundidade dos resultados que atingimos.

A nossa maior preocupação tem sido obter resultados qualitativos, mesmo que por vezes comprometendo os resultados quantitativos. Queremos me-

lhorar a visibilidade que a OI tem na sociedade, queremos promover melhor diagnóstico, queremos promover acesso a tratamentos em centros com experiência, queremos melhorar o apoio social, promover a inclusão e ESTIMULAR os portadores de OI a lutar pela sua AUTONOMIA e INDEPÊNDENCIA. Este trabalho TEM QUE SER ENTENDIDO como um trabalho conjunto. De nada serve estarmos interessados no desenvolvimento de uma sociedade melhor para os portadores de OI e ficarmos passivos, imóveis e expectantes enquanto outros travam sozinhos uma luta que perde sua importância pela falta de representatividade.

Ao apresentarmos o relatório de atividades de 2012, refletimos também aquilo que foi a linha orientadora de todo o mandato da primeira Direcção da APOI. Não esquecendo que representamos uma patologia rara é com entusiasmo que recebemos cada nova inscrição e que conhecemos mais alguém que vivencia os mesmos problemas e a mesma realidade que nós. Impõe-se, pois perguntar: ONDE ESTÃO OS NOSSOS SÓCIOS? O QUE PRETENDEM DA SUA ASSOCIAÇÃO?

Estamos orgulhosos do caminho percorrido, mas não nos damos por satisfeitos. É preciso não esquecer que em Portugal estima-se que hajam cerca de 660 portadores de OI, mas os especialistas dizem-nos que em seguimento e com orientação médica devem existir apenas cerca de uma centena de doentes. Esta realidade tem de mudar e é neste sentido que continuaremos a trabalhar, canalizando os poucos recursos da APOI com todo o rigor e eficácia, de forma a garantir que todos os investimentos feitos beneficiem ao máximo os nossos doentes.

Apresentamos os nossos mais sinceros agradecimentos a todas as entidades, voluntários e particulares os que contribuíram para dignificar a Osteogénese Imperfeita durante o ano de 2012 – sem o vosso apoio não teria sido possível prosseguir com a nossa missão.

Com a vossa ajuda, vejam o que em conjunto conseguimos atingir...

## **1.ACTIVIDADES INSTITUCIONAIS**

**1.1 Registo da Associação como IPSS** - Inscrição nº 05/12 , fls 139 e 140, do livro nº 2 das Instituições com fins de saúde, de 28-02-2011

### **1.2 Assembleias-Gerais da APOI**

#### **Março:**

Aprovação do Relatório de Actividades do Ano de 2011  
Aprovação do Relatório de Contas do Ano de 2011  
Aprovação de novos Sócios Efectivos da APOI  
Quotas dos Associados

#### **Novembro:**

Apresentação e aprovação do Plano Estratégico da APOI para 2013  
Abertura de candidaturas para eleições dos Órgãos Sociais (2013/2016)  
Alteração dos Estatutos

#### **Dezembro:**

Apresentação de Listas candidatas aos Órgãos Sociais da APOI  
Eleições dos Órgãos Sociais da APOI(2013/2016)

### **1.3 Eleições para os Corpos Sociais para o triénio 2013/2016**

Eleitos por unanimidade em Assembleia Geral de 14-12- 2012:

#### **Mesa da Assembleia Geral**

*Presidente* Margarida Santos;  
*Primeira-Secretária* Anabela Namora;  
*Segunda-Secretária* Ana Isabel Ramalho Sequeira

#### **Direção**

*Presidente* Maria do Céu Barreiros;  
*Vice - Presidente* Maria do Céu Ramalhete;  
*Secretário* Filipa Ramalhete;  
*Tesoureira* Carminda Barreiros;  
*Vogal* Elsa Mendes

#### **Conselho Fiscal**

*Presidente* Manuel Cassiano Neves;  
*Vogal* Luisa Pereira;  
*Vogal* Camilo Rodrigues

#### 1.4 Protocolos de Parceria:

- **Novartis Oncology** - ações de sensibilização, divulgação e formação para a OI,
  
- **Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa** - oferta de serviços de intervenção psicológica na área da psicologia da saúde, sendo os objectivos, 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.
  
- **Gesbanha** – oferta de serviços de contabilidade à APOI
  
- **LabMed Saúde** – descontos e acesso a serviços de saúde
  
- **Home Instead** - descontos em serviços de apoio domiciliário
  
- **Zeliarte (artes decorativas)** – descontos em serviços; apoio na angariação de fundos
  
- **Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão** – apoio à divulgação e formação sobre OI
  
- **Associação Cultural “O mundo do espectáculo – Teatro de Areia”** - ações de sensibilização e formação cultural, ações de divulgação, formação e informação

## 2- PROJETOS ESPECÍFICOS:

### 2.1 - Projeto *APOI*-te

Início: 2011

Objetivo: Criação de um banco de material ortopédico e ajudas técnicas para empréstimo aos sócios

1ª Fase: Levantamento de necessidades e custos - CONCLUÍDO

2ª Fase: Aquisição do material - AGUARDA VERBA

3ª Fase: Disponibilização do material aos sócios - AGUARDA VERBA (dependente da fase 2)

**Conclusão:** projeto de continuidade e em desenvolvimento

### 2.2 Projeto “Informar para melhorar”- publicação de material pedagógico e promocional sobre OI

Início: 2011

Objetivo: Criação de material pedagógico, brochuras e panfletos acerca da OI

1ª Fase: Recolha de informação e criação das brochuras - CONCLUÍDO

2ª Fase: Revisão científica - CONCLUÍDO

3ª Fase: Impressão e distribuição - AGUARDA VERBA

Conclusão - prevista para 2013

### 2.3 BolOItim da APOI – edição da revista da APOI em formato digital

Início: 2009

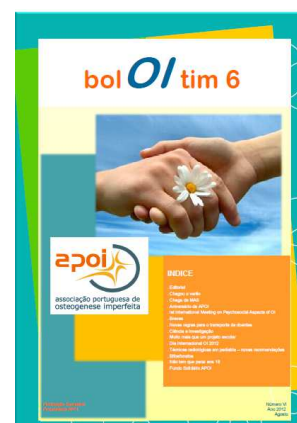
Objectivo: divulgação das actividades da APOI e difusão de informação sobre actualizada sobre OI .

1ª FASE: definição da estrutura da "revista" e formatação - CONCLUÍDO

2ª FASE: recolha de informação e organização de conteúdos - em contínua atualização

3ª FASE: edição digital e distribuição por email - em contínua atualização

Conclusão: projeto de continuidade e em desenvolvimento



**2.4 Website da APOI** - O Website da APOI constitui uma janela aberta para o mundo onde mostramos um bocadinho de nós e de como tem temos vindo a crescer. Este projeto tem até hoje sido desenvolvido exclusivamente por voluntários da APOI que não só definem a estrutura da página web e a organização dos conteúdos, como também o mantêm atualizado. Em 2012 a página web da APOI com completamente renovada e refrescada, com melhor organização dos seus conteúdos e revisão da informação



Início: 2007

Objectivo: divulgação da APOI e difusão de informação sobre OI na língua portuguesa.

1ª FASE: criação da página web e escolha do servidor - CONCLUÍDO

2ª FASE: organização de conteúdos - em remodelação

3ª FASE: actualização da informação - em continua actualização

Conclusão: projeto de continuidade e em constante desenvolvimento

## 2.5 - Projeto "Atreve-te a viver"

Esta iniciativa pretende promover anualmente um dia “especial” de convívio entre os Sócios, em que, com a ajuda de profissionais credenciados e voluntários preparados para lidar com a doença, se consiga desenvolver uma actividade a que estes doentes dificilmente teriam acesso por iniciativa própria.

Início: 2010

Objectivo: melhorar a auto-confiança, desenvolver competências, fomentar o convívio

2010 - Dia *O*questre - CONCLUÍDO

2011 - Programa de interacção com os Golfinhos - Não realizado por falta de verba

**2012 - Festa do Dia das Mães e do Dia da OI - CONCLUÍDO**

Conclusão. projeto de continuidade e em desenvolvimento



## 2.6 – Rede de Amizade na OI

Esta iniciativa pretende dinamizar os contactos entre portadores de OI através da divulgação de contactos de email entre os interessados

**2.7 – Fundo Solidário da 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.

**2.8 – Guia de Saúde – Osteogénese Imperfeita – Trata-se de** um Guia de Saúde para a OI, sob a forma de um boletim individual de saúde, que acompanha o doente ao longo da sua vida. Este está dividido em três partes: uma com informação pedagógica sobre a doença, outra com uma área para registar aspectos clínicos importantes (fraturas, internamentos, cirurgias, ...) e outra com informação sobre como lidar diariamente com a OI (mudar fraldas, dar banho, lidar com imobilizações, ...). Este Guia deve ser considerado um documento ESSENCIAL, pois permite uma visão global acerca da história clínica do doente e da sua evolução

Início: 2012

Objectivo: educação do doente e promoção da sua saúde

1ª FASE: definição da estrutura do boletim e formatação - CONCLUÍDO

2ª FASE: recolha de informação e organização de conteúdos - CONCLUÍDO

3ª FASE: publicação e distribuição – AGUARDA VERBA

Conclusão: prevista para 2013

### 3. ACTIVIDADES DE DIVULGAÇÃO

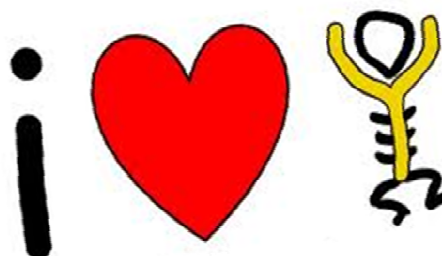
#### 3.1. Efeméride “Dia Internacional da OI (International Wishbone Day)”

- na Televisão
- nas Revistas e jornais
- na Festa das Mães



**CELEBRA A VIDA!  
CELEBRA O DIA DA MÃE!**

**Dia Internacional da  
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA**



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

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



#### PROGRAMA

**30 Abril**

Programa “A Tarde é Sua” – TVI (16h00)  
- Com a presença da Dra Ana Medeira (médica), de M Céu Barreiros (Presidente da APOI) e de Cátia Reis (portadora de OI)

**4 Maio**

Programa “Colição da Manhã” – SIC (08h30)  
- Com a presença de Médico (a confirmar) e de Miguel Ganhão (portador de OI)

**6 Maio**

Participação na “Corrida Dona Estefânia - Dia da Mãe” – Belém (10h00)  
I lverá no local espaço de diversão para as crianças, participação dos Doutores Palhaços, atelier de desenho, espetáculo infantil com grupo de gaitas e tambores da CPL, danças com rodas da CIM, classes de ginástica do CCRCR (GimnEstrada) e sempre música  
Para fazer a inscrição nas provas (10 km ou Marcha até 3 kms), clicar em <http://www.xistarca.pt/pt-PT/eventos.aspx?cntx=122069b-1674-42bc-85ca-dd369/306d5> e seguir as instruções

Pic-Nic “Mães de vidro, MÃES INQUEBRÁVEIS!” - Belém (após a Marcha)  
Traz a tua Mãe, traz o teu farnel e junta-te à festa !!!  
Lançamento do Guia de Saúde “Osteogénese Imperfeita” - Belém (09h00)  
Um livrinho de cristal para gente Inquebrável  
Lançamento de canal televisivo MeoCanal APOI

**7 Maio**

Programa “Bom Dia Portugal” – RTP1 (08h30)  
Com a presença do Dr Manuel Cassiano Neves (médico)

... e muito mais, liga-te a nós no FACEBOOK, no YOUTUBE, no Google+ e em [www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/](http://www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/)

mais informações a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

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

[Digite o nome do autor]



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.



TVI - Programa a Tarde é Sua - 30 Abril 2012

Catia Reis, Dra Ana Medeira, M Céu Barreiros

<http://www.tvi.iol.pt/videos/programa/4140/133829/13619603>

SIC notícias - Edição da Manhã - 4 Maio 2012

Miguel Ganhão, Dr Craveiro Lopes

<http://videos.sapo.pt/sicnoticias/playview/77#nav1=8>

RTP1 - Programa Bom dia Portugal - 7 Maio 2012

Dr Cassiano Neves

<http://www.rtp.pt/blogs/programas/bomdiaportugal/?k=5-parte-do-Bom-dia-Portugal-de-2012-05-07.rtp&post=22562>

Correio da Manhã - Edição de Domingo 6 Maio 2012

<http://www.cmjornal.xl.pt/detalhe/noticias/nacional/saude/criancas-frageis-como-cristal>

Correio da Manhã - Edição 2ª feira 7 Maio 2012

Portal da Saúde -

<http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/dia+osteogénese+imperfeita.htm>

JasFarma

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

### 3.2. realização de Video comemorativo do Dia Internacional da OI



Dia Internacional OI 2012

### 3.3 APOI nas redes sociais – criação de página do Facebook

Amigos - 1350



### 3.4 Campanha de Lançamento do livro “CHEGA DE MAS”

A APOI uniu-se à Editora Nascente na campanha de lançamento do Livro “CHEGA DE MAS” da autoria de Sean Stephenson. Tendo sido distribuída informação sobre a OI e a APOI nos exemplares distribuídos por todo o País



### 3.5 Publicação de artigo sobre OI na Revista Cosmopolitan, Edição de Setembro

Colaboração: Mafalda Ribeiro, Dr Cassiano Neves, M Céu Barreiros



## 4 - ACTIVIDADES EDUCACIONAIS E CIENTÍFICAS

### 4.1 - APOI dinamiza Investigação multinacional no Âmbito dos Aspectos Psicológicos na OI e estabelece 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

### 4.2 - APOI acolhe em Lisboa o I Encontro Internacional sobre os Aspectos Psicossociais na OI

Superando todas as expectativas o Encontro “1st International Meeting on Psychosocial Aspects of Osteogenesis Imperfecta – Fragile Bones, Unbreakable Spirit?” trouxe a Portugal participantes de 16 nacionalidades diferentes. Estiveram presentes especialistas, portadores de OI e famílias e delegados de Associações Internacionais de 16 países diferentes, permitindo reflexões sobre temáticas como o impacto da OI nas famílias (parentalidade e irmãos), independência, qualidade de vida, sexualidade, impacto das experiencias traumáticas na aceitação da doença, como obter apoio, integração social e profissional e como lidar com a dor na OI. A abordagem interdisciplinar e intercultural permitiu definir linhas orientadoras na abordagem de algumas temáticas e discutir estratégias que visam uma melhor integração da pessoa com OI e das suas famílias. Iniciaram-se também múltiplos contactos que promoverão a criação de uma rede de partilha de informações relacionadas com estes temas. Lamentavelmente tem também que se fazer notar a fraca participação de Portugueses neste Congresso, que apesar de se estar a realizar no nosso País e ter o apoio de entidades credíveis como o INR,IP, a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e a EURORDIS, não aderiram à iniciativa.



Fragile Bones, Unbreakable Spirit ?

Sessões e  
língua oficial  
INGLÊS

- 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?

Registration:  
ofoi@apoil.org

CONGRESS CENTER: NOVOTEL LISBOA  
Av Real Mallhoa, 28 – Lisboa (Portugal)

Kindly supported by:



NOVARTIS

**4.3 - APOI é convidada a participar no 9º ENCONTRO NACIONAL da Associação Portuguesa de Neurofibromatose, 26 Maio, Lisboa –**  
A Presidente Maria do Céu Barreiros apresenta palestra sobre as vivências e crescimento da APOI



**4.4 - Sessão de Esclarecimento na Escola Secundária de Odivelas**

**Participação das Sócias:** Filipa Ramalhete, M Céu Ramalhete, M Céu Barreiros



**4.5 - Sessão de esclarecimento na Associação de Reformados, Pensionistas e Idosos da Buraca, Abril**

**Participação das Sócias:** Filipa Ramalhete, M Céu Ramalhete, M Céu Barreiros

**4.6 - Colaboração em trabalho de aluna do 2ª ano do Curso Integrado de Psicologia no ISPA**

**4.7 - Colaboração em trabalho de alunos da Licenciatura em Fisioterapia, da Esc Superior de Tecnologias da Saúde Lisboa - ESTESL, sob o tema “Osteogénese Imperfeita”**

**4.8 - Colaboração em trabalho de alunos da Licenciatura em Enfermagem, da CESPU, sob o tema “Osteogénese Imperfeita”**

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

## 5. ATIVIDADES SOCIAIS E CONVÍVIOS

**5.1 . 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.

**5.2 - Almoço do 6º Aniversário da APOI**

**3 de Março,  
Restaurante Regiões**



**5.3. Convívio de S Martinho, 14 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

**5.4 . Participação na XXXII Feira do Artesanato de Moura / III Mostra de Aromas e Sabores**

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

**Participação dos Sócios:** M Antónia Ramalho Sequeira, Ana Isabel Ramalho Sequeira, Marta Rodrigues, Jorge Rodrigues e M Céu Barreiros



### **5.5- Participação na Feira Solidária de Natal da Junta de Freguesia do Beato – 8 Dezembro**

**Participação dos Sócios:** Carminda Barreiros e M Céu Barreiros

### **5.6 . Participação na NATALIS (Feira de Natal de 2012) -**

A APOI esteve presente, com o apoio da atesã Zisélia Fragoso (Zeliarte), durante toda a exposição no maior mercado para prendas de Natal realizado nas instalações da FIL, no Parque das Nações

**Participação dos Sócios:** M Céu Ramalhete, Carminda Barreiros, Margarida Santos e M Céu Barreiros





## **6. ACTIVIDADES DE COOPERAÇÃO E REPRESENTAÇÃO NACIONAL E INTERNACIONAL**

### **6.1 NACIONAL**

- convite para os corpos sociais da FEDRA, e tomada de posse do cargo de Secretária da Direcção da Vice-Presidente da APOI, Maria do Céu Ramalhete

- Participação nas Assembleias Gerais da FEDRA, Lisboa



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

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

- apoio à divulgação do Estudo “Impacto sócio-económico das doenças raras nas famílias” da FEDRA;

- colaboração com a revista da FEDRA

- Participação na “Corrida Dona Estefânia”, a 6 de Maio em Lisboa, a favor da Liga do Hospital D Estefânia



- Participação na cerimónia de entrega dos Prémios de Jornalismo Novartis Oncology – Maio 2012.

- Participação no “Forum Saúde – Ser doente em tempo de crise” - A APOI esteve representada no FORUM SAÚDE, sobre o tema “Ser doente em tempo de crise” que decorreu no Auditório do INFARMED em Lisboa, pela sua Tesoureira, Carminda Bareiros. Este evento teve por finalidade a apresentação pública da Carta Branca dos Doentes tal como foi elaborada pelo Comité Executivo do Fórum Saúde, constituído pelas Associações ANDAR; SOS Hepatites; GAT e FEDRA.



**Convite**  
 2 Outubro

Exmola) Senhor(a)

O Comité Executivo do Fórum Saúde tem o prazer de o(a) convidar para estar presente na Sessão Pública, a ter lugar no dia 2 de Outubro, entre as 9h e as 13h, no Auditório do INFARMED (Parque de Saúde de Lisboa - Avenida do Brasil, 53).

Neste encontro, será apresentada a Carta Branca dos Doentes, elaborada a partir das conclusões do Fórum Saúde sobre o tema “Ser Doente em Tempo de Crise”, levado a cabo por associações de doentes crónicos.

Pelo Comité Executivo,

Assiste Sónia (ANDAR)    Emília Rodrigues (SOS Hepatites)    Luís Mendes (GAT)    Paula Costa (FEDRA)

Para qualquer informação, por favor contactar: Ana Oliveira    Tels: 91 253 2641    health@aacompentidobol.com

**- Participação na Sessão Pública de apresentação do BioBanco –**

**IMM** - A APOI esteve representada, no dia 3 de Outubro, na Sessão Publica de Apresentação do Biobanco-IMM, pela sua Presidente Maria do Céu Barreiros.





O Biobanco-IMM é uma estrutura criada pelo Instituto de Medicina Molecular (IMM), com o apoio do Alto Comissariado da Saúde, que acolhe e armazena uma coleção de amostras biológicas, doadas voluntariamente, com o objetivo de impulsionar a investigação biomédica. Trata-se do primeiro repositório nacional para todas as áreas médicas e que, segundo os seus responsáveis, “cumpre todos os requisitos éticos, legais e de certificação para ser classificado como biobanco”. o objetivo “é criar uma estrutura física onde são guardadas amostras biológicas em condições perfeitas de conservação, durante muitos anos, e ao mesmo tempo a informação clínica dos doentes associada a essas amostras”.

## SESSÃO DE APRESENTAÇÃO PÚBLICA DO BIOBANCO-IMM 3 DE OUTUBRO 2012


CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA (CAML) GRANDE AUDITÓRIO, EDIFÍCIO EGAS MONIZ, FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA

**- Participação no Simpósio dedicado às Doenças Raras, sob o tema “Analisar o envolvimento de várias partes interessadas com o objectivo de melhorar a saúde”,** organizado pela APCDG-DMR (Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras) organizado em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa/CEDOC (Centro de Estudos de Doenças Crónicas) – A APOI esteve representada neste Simpósium, pela Presidente Maria Céu Barreiros, que decorreu no dia 14 de Dezembro

SYMPOSIUM ON RARE DISEASES:  
“Assessing the involvement of all stakeholders to improve healthcare”  
14<sup>th</sup> December 2012

Venue:  
Room (Anfiteatro I from Faculdade de Ciências Médicas)  
Campo Mártires da Pátria, 130,  
1169-056 Lisboa, Portugal  
The registration is mandatory and free of charges.



<http://www.unl.pt/pt/areas-de-actividade/medicina/medicina-geral/medicina-geral-2012>

## **6.2 -INTERNACIONAL**

- continuação do mandato de Tesoureira do Conselho Executivo da OIFE pela delegada nacional da APOI, Maria do Céu Barreiros

- Participação na Assembleia-geral da OIFE – Lisboa, Outubro

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

- 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 dúvidas e questões sobre casos clínicos de OI e especificidades acerca da patologia

- colaboração na edição do poster de representação da OIFE no Congresso da EURORDIS em Bruxelas;

- realização de artigos para as newsletters digitais da OIFE;

- colaboração no novo Website da OIFE

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

- Colaboração com ABOI (Associação Brasileira de OI) no encaminhamento de doentes e profissionais de saúde do Brasil

**Vocês tornam o nosso sucesso e o sucesso da OI possível**

**Obrigado!**

## RELATÓRIO DE CONTAS DO EXERCÍCIO DE 2012

A Direção da APOI – Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, com o número de identificação fiscal 508902924 e sede na Rua Abel Manta nº 5, 2º Drt. em Oeiras, vem submeter à apreciação dos seus sócios, parceiros, patrocinadores e todas as entidades interessadas, o Relatório de Contas do exercício de 2012.

### 1 - MAPAS EXIGIDOS POR DIPLOMA LEGAL:

#### 1.1 - MOVIMENTOS TOTAIS DE TESOURARIA:

MAPA DE RECEBIMENTOS E PAGAMENTOS - ANO 2012 (Portaria nº 105/2011)			
RECEBIMENTOS		PAGAMENTOS	
1.Recebimentos atividade		1. Funcionamento	
Jóias e quotas	407,00	Pessoal	0,00
Atividades		Seguros	0,00
Doações	1.409,46	Rendas	0,00
Subsídios	464,47	Manutenção	0,00
<b>Outros:</b>		Água, eletricidade e gas	0,00
Regularização de adiantamentos a fornecedores	285,00	Representação e deslocações	477,68
Recebimentos efetuados por conta da OIFE	8.865,09	Comunicações	448,63
Movimentos financeiros (Depósitos)	1.436,50	Material de escritório	62,53
Outros	12,10	Higiene, segurança e conforto	0,00
	<b>12.879,62</b>	Despesas específicas das atividades	1.527,81
<b>2. Recebimentos comerciais</b>		<b>Outras:</b>	
		Adiantamentos a fornecedores	285,00
<b>3. Recebimentos capitais</b>		Pagamentos efetuados por conta da OIFE	8.865,09
		I International Meeting on Psychological Issues and OI	642,05
<b>4. Recebimentos prediais</b>		Movimentos financeiros (Depósitos)	1.436,50
		Regularização das contas-correntes da Direção	1.484,30
		Outras	16,60
			<b>15.246,19</b>
		<b>2. Investimento</b>	
		Aquisição de equipamentos	399,00
		Aquisição ou construção de instalações	0,00
		Outras	0,00
			<b>399,00</b>
<b>Total</b>	<b>12.879,62</b>	<b>Total</b>	<b>15.645,19</b>
<b>Saldo do ano anterior</b>			<b>6.113,23</b>
<b>Receitas</b>			<b>12.879,62</b>
<b>Despesas</b>			<b>15.645,19</b>
<b>Saldo para o ano seguinte</b>			<b>3.347,66</b>

### 1.2 – PATRIMÓNIO FIXO

MAPA DE PATRIMÓNIO FIXO - ANO 2012 (Portaria nº 105/2011)	
Património	
Descrição	Valor
Anos anteriores:	0,00
<b>Sub Total</b>	<b>0,00</b>
Ano corrente	
PC portátil Toshiba Essencial	399,00
<b>Sub Total</b>	<b>399,00</b>
<b>Total</b>	<b>399,00</b>

### 1.3 – DIREITOS E COMPROMISSOS FUTUROS

MAPA DE DIREITOS E COMPROMISSOS FUTUROS - ANO 2012 (Portaria nº 105/2011)		
Direitos		
Descrição	Valor	Ano previsto recebimento
Quotas	2.165,00	2013
Subsídios		
Rendas		
Outros (Donativo a receber de AIP/FCE)	294,18	2013
<b>Total</b>	<b>2.459,18</b>	
Compromissos		
Descrição	Valor	Ano previsto pagamento
Empréstimos		
Associados		
Fornecedores		
Locadoras		
Outros		
<b>Total</b>		

## 2 - OUTROS MAPAS ESPECÍFICOS DA APOI:

### 2.1 – RECEBIMENTOS/PAGAMENTOS TOTAIS (inclui tesouraria, contas correntes e Fundo solidário)

Movimentos globais (Inclui Tesouraria e c/correntes da Direção)	Recebimentos	Pagamentos	diferenças e ganhos
<b>Saldo contabilístico a 01-01-2012</b>			<b>4.509,26</b>
Quotas dos associados	530,00		-530,00
Donativos gerais	1.058,46		-1.058,46
Donativos específicos (Fundo Solidário)	356,00		-356,00
Subsídio Incluir + 2010 (FEDRA)	89,47		-89,47
Subsídios do Estado (INR)	375,00		-375,00
Despesas de escritório		62,53	62,53
Telefone e internet		402,11	402,11
Apoio a indivíduos e projectos			0,00
Quotas de federações e instituições		230,00	230,00
Ofertas (Campanha livro "Chega de mas")		61,69	61,69
Custos com Assembleia Geral de Associados		56,96	56,96
Custos com reuniões da Direção		93,36	93,36
Despesas com deslocações		477,68	477,68
Despesas de representação		126,14	126,14
Inscrições em Encontros e Reuniões Científicas		0,00	0,00
Correio	3,67	46,52	42,85
Atividades sociais		600,12	600,12
Adiantamentos a fornecedores	285,00	285,00	0,00
Marketing e divulgação	0,00	359,54	359,54
Meeting OIFE/APOI	0,00	642,05	642,05
Movimentos de conta da OIFE	8.865,09	8.865,09	0,00
Diversos	12,10	16,60	4,50
Movimentos financeiros	1.436,50	1.436,50	0,00
Regulariz. das contas correntes de Órgãos Diretivos		1.484,30	1.484,30
Ativos fixos tangíveis		399,00	399,00
<b>Total</b>	<b>13.011,29</b>	<b>15.645,19</b>	<b>2.633,90</b>
<b>saldo contabilístico a 31-12-2012</b>			<b>1.875,36</b>

De referir que, a diferença nos valores de quotas e donativos relativamente ao mapa de pagamentos e recebimentos (nº 1) deve-se ao facto de o primeiro incluir apenas os valores recebidos em meios monetários, enquanto o mapa acima inclui os montantes pagos pela Direção através das contas correntes e também pela utilização do Fundo Solidário.

Salientamos que, além dos donativos referidos acima, a Staples concedeu-nos uma doação em material escolar e de escritório no montante de 4.976,49 euros. Com este material tentamos angariar meios monetários através de feiras solidárias.



**2.2 - RESULTADO LÍQUIDO ACUMULADO:**

DESPESAS	ANO A QUE RESPEITAM					TOTAL
	2006	2009	2010	2011	2012	
Escritura constituição APOI	943,98					943,98
Registo Nacional Pessoas Colectivas		76,00				76,00
Deslocação a Berlim (A.G. da OIFE)		50,00				50,00
Compra de passaportes da OIFE		15,00				15,00
Cedencia de 1 passaporte		-1,50			2,50	1,00
Deslocações a Roma (OIFE)			894,66			894,66
Deslocações diversas			74,40	231,15	477,68	783,23
Despesas representação				290,76	126,14	416,90
Custos com Assembleia Geral de Associados					56,96	56,96
Custos com reuniões da Direção					93,36	93,36
Inscrições em reuniões científicas				150,00		150,00
Material de expediente e escritório			13,40	159,20	62,53	235,13
Despesas correio			23,30	61,83	42,85	127,98
Telefone e internet				173,50	402,11	575,61
Quotizações			230,00	230,00	230,00	690,00
Ofertas					61,69	61,69
Marketing e divulgação					359,54	359,54
PE (Congresso)				3.869,37		3.869,37
I Internat. Meeting on Psychological Issues and OI					642,05	642,05
Diversos					2,00	2,00
<b>Convívios:</b>						
Centro Equestre das Cachoeiras			89,22			89,22
Festa de Natal/Reis			8,93	103,00	120,29	232,22
6º aniversário APOI					107,70	107,70
Dia Internacional da OI					350,41	350,41
S. Martinho					21,72	21,72
<b>Total de despesas</b>	<b>943,98</b>	<b>139,50</b>	<b>1.333,91</b>	<b>5.268,81</b>	<b>3.159,53</b>	<b>10.845,73</b>
<b>PROVEITOS</b>						
Donativos gerais		2,18	1.609,27	1.317,69	1.058,46	3.987,60
Donativos específicos (Congresso)				6.300,00		6.300,00
Donativos específicos (Fundo Solidário)					356,00	356,00
Quotas de sócios			680,00	1.455,00	530,00	2.665,00
Merchandising e publicidade				112,50		112,50
Atividades sociais				670,00		670,00
Subsídio FEDRA					89,47	89,47
Subsídio INR (apoio ao Meeting OIFE/APOI)					375,00	375,00
<b>Total de proveitos</b>		<b>2,18</b>	<b>2.289,27</b>	<b>9.855,19</b>	<b>2.408,93</b>	<b>14.555,57</b>
<b>RESULTADO LÍQUIDO ACUMULADO</b>	<b>-943,98</b>	<b>-137,32</b>	<b>955,36</b>	<b>4.586,38</b>	<b>-750,60</b>	<b>3.709,84</b>

### 2.3 - SALDOS E VARIAÇÃO DE CAIXA E BANCO:

APOI - contas bancárias e fundo de manei	Nr.	saldo contabilístico a 01-01-2012	saldo contabilístico a 31-12-2012	diferença
Conta de depósito à ordem		6.083,92	3.324,24	-2.759,68
Fundo de manei		29,31	23,42	-5,89
<b>Total</b>		<b>6.113,23</b>	<b>3.347,66</b>	<b>-2.765,57</b>

### 2.4 - SALDOS E VARIAÇÃO DAS CONTAS CORRENTES DE MEMBROS DA DIREÇÃO:

APOI - contas correntes (credoras)órgãos diretivos	Nr.	saldo contabilístico a 01-01-2012	saldo contabilístico a 31-12-2012	diferença
Maria do Céu Ramalhete		-660,16	0,00	660,16
Maria do Céu Barreiros		-943,81	0,00	943,81
<b>Total</b>		<b>-1.603,97</b>	<b>0,00</b>	<b>1.603,97</b>

### 2.5 – MOVIMENTOS OCORRIDOS NO FUNDO SOLIDÁRIO:

Data	Fundo Solidário - Movimentos do exercício 2012	Débito	Crédito	Saldo
01-04-2012	Luisa Pereira - Donativo (Fundo Solidário)		336,00	336,00
30-09-2012	Luisa Pereira - Donativo (Fundo Solidário)		20,00	356,00
02-10-2012	Carmélia Carreiro - Quotas 2012	12,00		344,00
31-12-2012	Transfª de 5% dos donativos gerais de 2012		52,92	396,92
<b>31-12-2010</b>	<b>Saldo contabilístico</b>			<b>396,92</b>

**2.6 - CONTROLO ORÇAMENTAL DO EXERCÍCIO DE 2012:**

ORÇAMENTO 2012	Valor total do projecto	Financiamento DGS	Orçamento	Valor real	Desvio
<b>DESPESAS</b>					
Material Escritório e informático			200,00	62,53	-137,47
Despesas de Correio			50,00	42,85	-7,15
Comunicações (Telefone e Internet)			200,00	402,11	202,11
Despesas de Representação (inclui viagens a reuniões no estrangeiro)			1.000,00	126,14	-873,86
Deslocações			500,00	477,68	-22,32
Logística Assembleia Geral			50,00	56,96	6,96
Marketing e divulgação			200,00	359,54	159,54
Quotizações (OIFE, FEDRA)			230,00	230,00	0,00
Atividades sociais (Convívios)			0,00	600,12	600,12
I Meeting OIFE/APOI				642,05	642,05
Ofertas (Campanha do livro "Chega de Mas")				61,69	61,69
Custos com reuniões da Direção				93,36	93,36
Diversos				4,50	4,50
<b>Sub-total</b>	0,00	0,00	<b>2.430,00</b>	<b>3.159,53</b>	<b>725,03</b>
<b>RECEITAS</b>					
Quotização			0,00	530,00	530,00
Merchandizing			500,00	0,00	-500,00
Subsídios (Fedra + INR)			0,00	464,47	464,47
Donativos gerais			3.000,00	1.058,46	-1.941,54
Donativos específicos (Fundo Solidário)				356,00	356,00
<b>Sub-total</b>			<b>3.500,00</b>	<b>2.408,93</b>	<b>-1.091,07</b>
<b>SALDO FINAL</b>			<b>1.070,00</b>	<b>-750,60</b>	<b>-1.816,10</b>

Finalmente, a Direção da APOI agradece a todos os que, ao longo do ano de 2012 colaboraram com a instituição no prosseguimento dos seus objetivos, visando a defesa dos direitos e melhoria da qualidade de vida de todos os doentes de OI.