

Relatório “Projetar o Futuro”

2014

apoi
associação portuguesa de
osteogénese imperfeita

2º congresso
osteogénese
imperfeita
31out-01nov
projetar o futuro

conferências:
Diagnóstico e tratamento na infância e juventude
Di no adulto e na transição para a terceira idade
Lidar com a dor
Projetar o Futuro da Osteogénese Imperfeita

workshop Prático para médicos
Abordagem diagnóstica na fragilidade óssea.
O que há de novo na terapêutica médica e cirúrgica da Osteogénese Imperfeita.

workshop para doentes e famílias
Lidar com as fraturas - 1º acidentes, gestão e encaminhamentos cirúrgicos*
Atas decorativas - vestimentas e criatividades, e SER CAPAZ.



Secretariado: apoi.marketing@gmail.com Tm: +351 93 826 08 77

Auditório da ESTeSL
Av. D. João II - Parque das Nações, Lisboa

apoios



1. Introdução

1.1. Osteogénese Imperfeita

Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, hereditária do tecido conjuntivo que afeta cerca de 1 em cada 15.000 pessoas. A característica mais marcante da OI é a fragilidade óssea no entanto, o número de fraturas pode variar significativamente sendo que algumas pessoas sofrem uma série de fraturas sobretudo durante a infância e outras podem sofrer várias centenas ao longo da vida.

Podem também surgir outros sintomas relacionados com os problemas do tecido conjuntivo. Os ossos podem “dobrar” e ter graves limitações de crescimento levando a baixa, deformidades e escoliose. Os dentes podem ser muito frágeis e podem surgir alterações nas válvulas cardíacas e nos vasos sanguíneos. É frequente a perda progressiva de audição. As escleróticas (parte branca do olho) podem ser azuladas ou acinzentadas.

A maior parte das pessoas com OI sofrem também de hiperlaxidão ligamentar levando a frequentes problemas articulares. A fadiga acentuada e a dor crónica são também uma constante.

O quadro clínico é extremamente variável e nem todos os doentes têm o mesmo conjunto de sintomas e com a mesma gravidade. Esta variabilidade clínica permite-nos classificar a OI em vários tipos de acordo com algumas características clínicas. Na maioria dos casos o problema residual reside num deficit de produção do colagénio do tipo I, mas recentemente têm sido encontradas outras causas genéticas.

Apesar das marcadas limitações físicas, as capacidades cognitivas das pessoas com OI não estão afetadas pelo que a grande maioria destes indivíduos conseguem levar uma vida produtiva e plena.

1.2 Investigação e tratamentos

A investigação científica tem-se concentrado sobretudo na descoberta das alterações genéticas que estão na base da OI e nas alterações bioquímicas associadas à patologia. Investigações recentes revelaram que já se identificaram 1500 variações da doença resultado de mutações em pelo menos 12 genes diferentes.

A nível dos tratamentos a aposta tem sido no aperfeiçoamento de técnicas cirúrgicas e dispositivos médicos para a implantação de cavilhas nos ossos longos e correções das deformidades da coluna, fisioterapia e descoberta de novos tratamentos médicos sobretudo com bifosfonatos.

1.3 Enquadramento

As pessoas com OI têm necessidades médicas e sociais específicas. A abordagem multidisciplinar é essencial para conseguir a melhoria da qualidade de vida. No entanto, como a doença é rara é frequentemente desconhecida mesmo dos profissionais de saúde, sendo muito poucos os especialistas com conhecimento e experiência na doença no nosso País e no estrangeiro. Este problema reflete-se de várias formas nos portadores de OI e nas suas famílias, uma vez que limita não só o diagnóstico e acesso a tratamentos adequados, mas também a informação e educação das próprias famílias, motivo que levou a que a APOI empreendesse num projeto de formação e informação específico para profissionais de saúde e também para os doentes.

Adicionalmente importa salientar que muito pouca pesquisa tem sido feita na área dos aspectos psicossociais da OI e na forma como todos estes problemas afetam a vida e o enquadramento social e económico destas famílias, pois quando não são reconhecidos e tratados os problemas psico-sociais podem limitar gravemente a capacidade de um indivíduo desenvolver as suas aptidões e talentos e de participar com plena igualdade de direitos na sociedade e alcançar a felicidade e realização pessoal.

2. Organização

2.1 Organizadores e Parceiros



O Projeto “Projetar o Futuro” foi organizado pela Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita - APOI, em parceria com a Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa (ESTeSL).

Foi constituída uma Comissão Organizadora composta por:

Manuel Cassiano Neves, Presidente do 2ª Congresso de OI e do Conselho Científico APOI
Maria Céu Barreiros, Presidente da APOI
Carminda Barreiros, Tesoureira da APOI
Filipa Ramalhete, Secretária da APOI
Margarida Custódio dos Santos, Conselho Científico APOI
Fátima Godinho, Conselho Científico APOI

Foi também nomeada uma Comissão Científica composta por:

Manuel Cassiano Neves, Presidente do 2ª Congresso de OI e do Conselho Científico APOI
Margarida Custódio dos Santos, Conselho Científico APOI
Fátima Godinho, Conselho Científico APOI

2.2 Voluntários

Todas as atividades deste projetos só foram possíveis graças ao trabalho e apoio incondicionais de voluntários da APOI. Para além dos membros da Comissão Organizadora, outras pessoas estiveram envolvidas: Jorge Rodrigues, Marta Rodrigues, Joana Rodrigues, Susana Alberto e Ana Mesquita.

2.3 Apoio Científico e Institucional

Este projeto teve o apoio científico e Institucional de várias entidades nacionais e internacionais:

ESTeSL – Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa

INR,IP – Instituto Nacional de Reabilitação

OIFE – Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

FEDRA – Federação Nacional para as Doenças Raras

FP_UL – Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa



2.4 Patrocínios

A realização deste projeto não teria sido possível sem a colaboração dos nossos sponsors:

Grupo Jerónimo Martins

BENE Farmacêutica

CGC Genetics

Coopmel – Cooperativa de Ensino

Nestlé Waters

Vila Galé



2.5 Objetivos

O Projeto “PROJETAR O FUTURO”, pretendeu promover a atualização e partilha de experiências entre profissionais de saúde, doentes e

indústria, bem como desenvolver estratégias de intervenção que melhorem a qualidade de vida dos portadores de O.I., unindo esforços e conhecimentos para minimizar o impacto social da doença. O desenrolar do projeto inclui o desenvolvimento de várias atividades e encontros que pretenderam:

- divulgar a doença “osteogénese Imperfeita”;
- promover atualizações científicas através de um encontro científico sob a forma de Congresso envolvendo profissionais de saúde e também alunos da área da Saúde;
- estimular a educação para a saúde dos doentes e famílias sobre a doença e autocuidados para permitir a autopromoção da saúde e melhor integração social;
- sensibilizar os órgãos da tutela e responsáveis de outros Grupos de interesse para as necessidades específicas destes doentes;
- desenvolver materiais pedagógicos tanto para profissionais como para doentes promovendo a intervenção como parceiros ativos na promoção da sua saúde;
- desenvolver estratégias de cooperação internacional para a melhoria da formação médica e dos cuidados de saúde dos doentes
- dinamizar ações sociais de carácter lúdico entre profissionais, doentes e famílias

2.6 Título

Como título para este projeto escolhemos o nome “Projetar o FUTURO” para dar maior ênfase aquilo que consideramos serem as necessidades imediatas de mudança do panorama nacional para a Osteogénese Imperfeita.

É urgente pensar no futuro enquadrando interligando algumas medidas básicas:

- formação e atualizações médicas
- educação para a saúde dos doentes e famílias
- sensibilização dos órgãos da tutela para as necessidades específicas dos doentes
- rede de referência nacional e rede de cooperação internacional
- sensibilização da sociedade civil

2.7 Data, Local e inscrição

A maior parte das atividades deste projeto centralizaram-se em torno do 2º Congresso de Osteogénese Imperfeita e dos Workshop's práticos dirigidos a doentes e famílias e a médicos. Estas decorreram nos dias 31 de Outubro e 1 de Novembro de 2014, em Lisboa, nas instalações da Escola Superior de Tecnologias de Saúde de Lisboa.

Para permitir a maior participação tanto de profissionais de saúde como das famílias foi estabelecido que a taxa de inscrição seria gratuita.

3. Participantes

Registaram-se 182 inscrições das quais 127 foram nas Sessões de Profissionais de Saúde e 55 foram nas de Portadores de OI e Famílias.

Nas pessoas inscritas verificou-se a presença de médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica e alunos do ensino pré-graduado das Tecnologias da Saúde, psicólogos, professores do ensino especial portadores de OI e suas famílias.

4. Oradores e Convidados

Tivemos presentes 28 oradores, sendo 26 nacionais e 2 convidados internacionais, a Dra Ana Bueno Sanchez do Hospital Guetafe, em Madrid e o Prof Ralph Sakkers do Hospital universitário de Utrech, na Holanda. Por este motivo algumas das palestras par profissionais de saúde foram proferidas em inglês e/ou espanhol.

Destaca-se também a participação da atriz Diana Chaves que apadrinhou este projeto da APOI e esteve presente como madrinha do evento e da associação para nos ajudar a promover a doença junto da sociedade civil.

Diana Chaves – Madrinha da APOI

Profª Aida Carolo (Emergência Médica ESTeSL, CVP)
Dra Ana Bueno Sanchez (Ortopedia – Madrid, Espanha)
Dra Anabela Coelho –Direção Geral da Saúde
Enfª Anabela Namora (Enfermagem CHLC/HDE)
Dra Ana Cadete (Med Reabilitação, Hosp CUF Descobertas)
Dra Ana Gomes (Psicologia Hosp. Lusiadas)
Prof Carlos Gonçalves (Emergência Médica ESTeSL, CVP)
Prof Carlos Vaz (Reumatologia – Hosp S João)
Dr Cassiano Neves (Ortopedia CUF Descobertas, EPOS, APOI)
Dr Delfim Tavares (ortopedia, CHLC – HDE)
Dra Fátima Godinho (Reumatologia HGO)
Profª Iva Brito (Reumatologia pediátrica H S João)
Dr João Campagnolo (Ortopedia pediátrica CHLC-HDE)
Prof João Lobato - Presidente da ESTeSL
Dr José Romeu (Reumatologia CHLN/HSM)
Dra Lucia Nobrega (Anestesia CHLC/HDE)
Dr Luis Brito Avô – Nucleo de Doenças Raras Soc Port Med Interna
Profª Luisa Barros (Prof Catedrática da Fac Psicologia da Univ Lisboa)
Profª Margarida Santos (Psicologia da Saúde FP-UL; ESTeSL)
Enfª Mª Carmo Alves (Enfermagem CHLC/HDE)
M Céu Barreiros - Presidente da APOI
Profª M Céu Machado – Pediatra CHLN/HSM

Dra M^a José Costa (Med Reabilitação, CHLC-HDE)
 Dra Paula Brito e Costa – Presidente da FEDRA
 Dra Patricia Dias (Genética CHLN-HSM)
 Prof Ralph Sackers (Ortopedia pediátrica – Utrecht, Holanda)
 Ter. Rita Ortigão Boita (Fisioterapeuta – especialista em Hidroterapia)

5. Programa

5.1 Tópicos

As sessões foram divididas em dois grandes grupos, sendo os temas abordados os mesmos, mas tratados e apresentados de forma diferente para profissionais de saúde e para as famílias:

- . Osteogénese Imperfeita na infância e juventude
- . Osteogénese Imperfeita na idade adulta e transição para a terceira idade
- . Impacto psico-social da Osteogénese Imperfeita
- . Lidar com a dor na Osteogénese Imperfeita
- . Lidar com as fraturas
- . Abordagem multidisciplinar na Osteogénese Imperfeita
- . Projeta o futuro da Osteogénese Imperfeita

Painéis de discussão e Workshop's:

31 Out - manhã		
	Auditório	Sala 2
08h30	Abertura do Secretariado	
09h00-10h15	Painel para Profissionais de Saúde “OI diagnóstico e tratamento na infância e juventude” Moderador: Dr Cassiano Neves (Ortopedia CUF Descobertas, EPOS, APOI) Dra Patricia Dias (Genética CHLN-HSM) Prof ^a Iva Brito (Reumatologia pediátrica H S João) Dr João Campagnolo (Ortopedia pediátrica CHLC-HDE) Prof ^a Margarida Santos (Psicologia da Saúde FP-UL; ESTeSL) Ter. Rita Ortigão Boita (Fisioterapeuta – especialista em Hidroterapia)	Workshop para doentes e famílias “Lidar com as fraturas” – 1os Socorros Apresentação; Esqueleto (funções, tipos e ossos); o que é uma fratura (tipos, sinais e sintomas, complicações); imobilizações improvisadas – membro superior e membros inferior (primeiros socorros) Prof Carlos Gonçalves (Emergência Médica ESTeSL, CVP) Prof ^a Aida Carolo (Emergência Médica ESTeSL, CVP)
10h15-10h45	Conferência “Experience of a multidisciplinary center in paediatric and teen OI patients” Moderador: Dr Cassiano Neves Prof Ralph Sackers (Ortopedia pediátrica – Utrecht, Holanda)	
10h45-11h15	Intervalo (Bancas, exposições, rastreios)	
11h15-12h30	Painel para Profissionais de Saúde “OI no adulto e na transição para a terceira idade” Moderador: Dr Cassiano Neves (Ortopedia CUF Descobertas, EPOS, APOI) Dr José Romeu (Reumatologia CHLN/HSM) Dra Ana Cadete (Med Reabilitação H CUF Descobertas) Dra Ana Gomes (Psicologia Hosp. Lusíadas)	Workshop para doentes e famílias “Lidar com as fraturas” O acolhimento hospitalar, o internamento, imobilizações provisórias, imobilizações definitivas, cuidados praticos Enf ^a Anabela Namora (Enfermagem CHLC/HDE) Enf ^a M ^a Carmo Alves (Enfermagem CHLC/HDE)
12h30-13h00	Conferência “El comportamiento biológico del hueso com O.I.” Moderador: Dr Delfim Tavares (Ortopedia, CHLC-HDE) Dra Ana Bueno Sanchez (Ortopedia – Madrid, Espanha)	Voltar ao ativo, a importancia da medicina de reabilitação na reintegração Dra M ^a José Costa (CHLC-HDE)
13h00 – 14h30	ALMOÇO	

31 Out - Tarde					
ALMOÇO					
14h30 – 15h00	Sessão Conjunta Sessão Inaugural Dr Cassiano Neves - Presidente do Congresso Diana Chaves – Madrinha da APOI M Céu Barreiros - Presidente da APOI Prof João Lobato - Presidente da ESTeSL				
15h00 – 16h30	Sessão Conjunta Painel “ Projotar o Futuro da Osteogénese Imperfeita” Dr Casiano Neves - Presidente do Congresso M Céu Barreiros - Presidente da APOI Dr Luis Brito Avô – Nucleo de Doenças Raras Soc Port Med Interna Dra Paula Brito e Costa – Presidente da FEDRA Profª M Céu Machado – Pediatra CHLN/HSM Dra Anabela Coelho – Direção Geral da Saúde				
Intervalo (Bancas, exposições, rastreios)					
17h00 – 18h30	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 5px;"> Sessão para Profissionais de Saúde COMUNICAÇÕES LIVRES sob o tema: “Osso frágil – como diagnosticar? como tratar?” Moderador – Dra Fátima Godinho (Reumatologia HGO) </td> <td style="width: 50%; padding: 5px; vertical-align: top;"> Workshop para doentes e famílias Artes Decorativas estimular a criatividade, e SER CAPAZ </td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"></td> <td style="padding: 5px; vertical-align: top;"> Workshop para doentes e famílias Artes Decorativas estimular a criatividade, e SER CAPAZ </td> </tr> </table>	Sessão para Profissionais de Saúde COMUNICAÇÕES LIVRES sob o tema: “Osso frágil – como diagnosticar? como tratar?” Moderador – Dra Fátima Godinho (Reumatologia HGO)	Workshop para doentes e famílias Artes Decorativas estimular a criatividade, e SER CAPAZ		Workshop para doentes e famílias Artes Decorativas estimular a criatividade, e SER CAPAZ
Sessão para Profissionais de Saúde COMUNICAÇÕES LIVRES sob o tema: “Osso frágil – como diagnosticar? como tratar?” Moderador – Dra Fátima Godinho (Reumatologia HGO)	Workshop para doentes e famílias Artes Decorativas estimular a criatividade, e SER CAPAZ				
	Workshop para doentes e famílias Artes Decorativas estimular a criatividade, e SER CAPAZ				
JANTAR					
Café do Rio – CASINO LISBOA					

1 Nov - Manhã		
	Anfiteatro	Auditório
08h30	Abertura do Secretariado	
09h00-10h30	Sessões para doentes e famílias “OI diagnóstico e tratamento na infância e juventude” Dr Cassiano Neves (Ortopedia CUF Descobertas, EPOS, APOI) Dra Patricia Dias (Genética CHLN-HSM) Dr João Campagnolo (CHLC-HDE) Profª Margarida Santos (FP-UL; ESTeSL) Ter. Rita Ortigão Boita	Workshop Pratico para Médicos Abordagem diagnóstica na fragilidade óssea Prof Carlos Vaz (Reumatologia – Hosp S João)
Intervalo (Bancas, exposições, rastreios)		
11h00 – 12h30	Sessões para doentes e famílias “OI no adulto e na transição para a terceira idade” Dr Cassiano Neves (Ortopedia CUF Descobertas, EFORT, APOI) Dr José Romeu (Reumatologia CHLN/HSM) Dra Ana Cadete (Med reabilitação H CUF Descobertas) Dra Ana Gomes (Psicologia Hosp. Lusiadas)	Workshop Pratico para Médicos O que há de novo na terapêutica médica e cirúrgica da Osteogénese Imperfeita Dr João Campagnolo (Ortopedia CHLC-HDE) Dra Ana Bueno Sanchez (Ortopedia Hosp Guetafe – Madrid))
12h30 – 14h00	ALMOÇO	

1 Nov - Tarde	
ALMOÇO	
14h00 – 15h30	Sessão Conjunta - Lidar com a DOR Profª Luisa Barros (Prof Catedrática da Fac Psicologia da Univ Lisboa) Profª Margarida Santos (Psicologia FP-UL, ESTeSL, APOI) Enfª Anabela Namora (Enfermagem HCLC/HDE) Dra Lucia Nobrega (Anestesia CHLC/HDE)

15h30 – 16h00	<p>Sessão Conjunta Encerramento dos trabalhos</p> <p>Conferência Motivacional Mafalda Ribeiro (jornalista)</p> <p>Encerramento Dr Cassiano Neves (Presidente do Congresso) M Céu Barreiros (Presidente da APOI)</p>
16h00 - 17h00	Intervalo
17h00 – 18h30	Assembleia Geral da APOI

5.3 Programa Social

Para além da componente científica, o Congresso incluiu também espaços para “coffee breaks”, 2 almoços e um jantar social. Estes espaços foram importantes não só para descansar e descontraír, mas também para promover o convívio e a troca de experiências entre os diversos participantes e estimular o diálogo entre especialistas e famílias. Paralelamente estabeleceram-se uma série de contactos que permitirão uma melhor cooperação entre os diversos especialistas nacionais e também internacionais. Graças à opção de oferecermos uma refeição de trabalho leve e pratica na hora de almoço, estes tempos puderam ser rentabilizados com o prolongamento das discussões que se geravam durante as sessões.

6. Resultados

As atividades deste Projeto decorreram com uma atmosfera muito descontraída e um clima de estímulo à cooperação inter-institucional. Apesar de múltiplos contratempos terem surgido durante a fase de organização que limitaram a disponibilidade dos diferentes organizadores, a necessidade de se realizar e concretizar um encontro como este era sentida de tal forma a nível nacional, que todos os convidados abraçaram o projeto de imediato, empenhando-se e colaborando da melhor forma.

A qualidade das Sessões e o excelente nível dos palestrantes nacionais e internacionais abriu portas a possibilidades de cooperação que até aqui não se tinham verificado, deixando muitas questões em aberto, mas sobretudo uma maior consciência daquelas que devem ser as orientações para os nossos doentes. Ficou absolutamente claro que é emergente a criação de um Grupo de Trabalho que realize um levantamento das necessidades específicas dos doentes aos seus vários níveis e que promova a criação de estratégias de intervenção e orientações para a patologia.

Ficaram no ar alguns comentários inspiradores, ideias e sugestões para desenvolver trabalho neste sentido.

A conjugação entre participantes com interesses profissionais e interesses pessoais deu lugar a oportunidade de troca de experiências únicas. Durante os Workshop’s práticos para as famílias, a possibilidade de incluir uma componente prática onde

todos puderam participar foi fundamental para promover uma aprendizagem mais dinâmica e realista.

Durante e após o Congresso a APOI e a Comissão Organizadora foram frequentemente felicitados pelo trabalho desempenhado e pela organização deste Projeto.

8 . Agradecimentos

A Direção da APOI e a Comissão Organizadora do 2º Congresso de Osteogénese Imperfeita, integrado no Projeto “Projetar o FUTURO” agradecem a todos aqueles de que uma forma direta ou indireta contribuíram para a sua realização e muito em particular às entidades que o apoiaram e patrocinaram :



Agradecemos também muito em particular a todos os voluntários e às suas famílias pelo empenho e dedicação com que se entregaram a esta CAUSA.

9. Contactos

APOI:

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com

<http://www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/>

www.2congressooi.webs.com

facebook: Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (Amigos)
Associação Portuguesa Osteogénese Imperfeita (Gosto)