

2014



RELATÓRIO DE ATIVIDADES

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com



INDICE

INTRODUÇÃO **pag 3**

1.ATIVIDADES INSTITUCIONAIS **pág 4**

2- PROJETOS ESPECÍFICOS: **pág 6**

3.ATIVIDADES SOCIAIS, DE DIVULGAÇÃO E CONVÍVIO **pág 10**

4 - ATIVIDADES EDUCACIONAIS E CIENTÍFICAS **pág 16**

5. ATIVIDADES DE COOPERAÇÃO E REPRESENTAÇÃO INTERNACIONAL **pág 19**

TABELA DE VOLUNTARIADO E MECENAS **pág 20**



INTRODUÇÃO

A Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita tem levado a cabo um conjunto de iniciativas que visam de uma forma direta ou indireta promover a plena participação das pessoas com osteogénese imperfeita na sociedade. O ano de 2014 foi um excelente exemplo disso, tendo-se continuado a implementar mudanças quer na organização, quer no funcionamento da instituição.

Reconhecemos que ao longo dos últimos anos se têm verificado francas melhorias, sobretudo a nível da consciencialização da população e da comunidade científica para as necessidades específicas destas pessoas, mas estamos ainda longe de ser um país exemplo na forma como apoiamos os nossos doentes.

Para que esta realidade possa continuar a melhorar no futuro, a nossa Associação definiu três áreas de atuação que considerou serem prioritárias e sobre as quais tem vindo a desenvolver o seu trabalho:

1 - Integração social, combate ao isolamento e à exclusão social – os projetos desenvolvidos nesta área vão desde a atribuição de produtos de apoio que beneficiem as atividades do dia-a-dia das pessoas com O.I. com poucos recursos financeiros, passando pela organização periódica de eventos lúdicos e culturais para estimular o convívio e a troca de experiência entre pares, até à aposta clara na formação como uma forma de EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE.

2 - Sensibilização da Comunidade - A sensibilização da sociedade para a “diferença” e respeito pelas pessoas com deficiência é considerada, pela APOI, um elo fundamental para diminuir o estigma social com que vivem muitos dos portadores de osteogénese imperfeita e combater as perceções sociais negativas desta doença.

3 – Incentivo ao interesse médico e à investigação - estimulamos a investigação no domínio das várias áreas que afetam a OI, pois acreditamos que só através da captação da atenção dos cientistas conseguiremos chegar aos tratamentos tão necessários para ajudar os nossos doentes e minimizar as consequências da O.I. . Reconhecemos a importância que representam também as inovações tecnológicas no desenvolvimento de soluções que permitem capacitar estas pessoas com necessidades especiais.

O Relatório de Atividades de 2014 reflete toda esta dinâmica e também a continuidade do funcionamento da APOI em regime de voluntariado nas suas múltiplas vertentes. Descrevem-se neste documento, os apoios envolvidos em cada uma das atividades e as horas de trabalho voluntário envolvidas em cada uma das atividades por forma a realçar a importância dos nossos sócios, amigos e parceiros para o sucesso do nosso trabalho.

Somos ambiciosos e muito exigentes com o nosso trabalho e temos consciência que para marcar a diferença na vida das pessoas com O.I. é necessário muito empenho e dedicação. Este é o nosso compromisso e a forma como encaramos o nosso dia-a-dia.

Tudo isto é possível graças ao apoio dos nossos mecenas, patrocinadores, voluntários e particulares e todas as entidades que se envolvem connosco nesta causa.

Obrigado pela vossa confiança e por nos permitirem realizar este trabalho tão compensador.

Sem o vosso apoio não teria sido possível prosseguir com a nossa Missão.



M Céu Barreiros
Presidente da APOI



1.ATIVIDADES INSTITUCIONAIS

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

Março:

- Aprovação do Relatório de Atividades do Ano de 2013
- Aprovação do Relatório de Contas do Ano de 2013
- Aprovação de novos Sócios Efetivos da APOI

Novembro:

- Apresentação, discussão e aprovação do Plano Estratégico e Orçamento da APOI para 2015
- Aprovação de novos Sócios Efetivos da APOI

1.2 Protocolos de Parceria:

NOVOS PROTOCOLOS

Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama - Tabela de Serviços para Sócios da APOI igual à dos Sócios da APAMCM



Oferta Clínica e Tabela Preços

A APAMCM é uma instituição de saúde
Está aberta a toda a população que no ato de aceder aos serviços de saúde a ela se associe
(quota anual 12€ /doentes oncológicos isentos de pagamento de quota)

Como associado pode usufruir de toda esta oferta clínica, de todos os protocolos estabelecidos a preços especiais

Consultas e Tratamentos Comparticipados pelos Subsistemas de Saúde | Registada na ERS com o nº E114871

Marcações de 2ª a 6ª feira através do Telefone 21 758 56 48

Consultas:

- Triagem (1ª vez) **gratuito**
- Medicina Geral e Familiar **30€**
- Senologia / Consulta da Mama **gratuito**
- Ginecologia / Obstetrícia **30€ (rastreo mamário/ginecológico gratuito)**
- Fisiatria **30€**
- Dermatologia **30€**
- Nutrição **30€ (gratuito para associados com patologia oncológica)**
- Osteopatia **30€**
- Psicologia | Terapia Individual **30€**
- Psicologia | Terapia Familiar **30€**
- Psicologia | Terapia Grupo **10€**
- Psicologia | Ludoterapia **10€**

Serviço de Medicina Física e Reabilitação

(galardoada com o Prémio Boas Práticas em Saúde na categoria de Serviço Privado: Acessibilidade & Atendimento)

Tratamentos de Fisioterapia 30 €

(AVC; Reumatologia; Frituras; Traumatismos; Tendinites; Contraturas Musculares e Articulares; Reabilitação Pós Cirúrgica; Reabilitação Pediátrica -Pré e Pós Parto; Fisioterapia no Desporto)

Tratamento Pós Cirúrgico ao Cancro da Mama 25 €

(Posturas alteradas; Atitudes viciosas; Rigidez articular; Atrofia muscular; Edemas; Aderências cicatríciais; Complicações vasculares e neurológicas e dor nos doentes pós cirurgia ao cancro da mama; Terapia Linfática Descongestiva no tratamento do linfedema pós-cirúrgico ao cancro da mama)

Tratamentos ao domicilio 35 €

PROTOCOLOS EM CONTINUIDADE

- **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 objetivos, 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

- **REdeLab** - descontos e acesso a serviços de saúde

- **ESTeSL** – ações de formação e apoio à investigação



2- PROJETOS ESPECÍFICOS:

2.1 Projeto “Informar para melhorar”- publicação de material pedagógico e promocional sobre OI, entrevistas e reportagens

Objetivo: divulgação da patologia

Em 2014 – participação em entrevistas televisivas, de rádio e revistas

Colaboração das empresas: CMTV, RTP1, SIC Mulher, Rádio Horizonte e Revista Plural&Singular

Colaboração das Sócias: M^a Céu Barreiros, Filipa Ramalhete, Ana Simão e Fátima Godinho



CMTV – Programa “Manhã CM” – 22 abr



RTP1 – Programa “Praça da Alegria” – 23 abr



SIC Mulher – Programa “Mais Mulher” – 3 nov



Rádio Horizonte – Programa Ciência&Saúde – 13 abr



Revista Plural&Singular – jun,jul,ago

2.2 - Projeto **APOIar-te** – Aquisição de material ortopédico, ajudas técnicas ou equipamentos para sócios com dificuldades económicas

Objetivo: promover uma mais rápida e mais eficaz recuperação de lesões e/ou cirurgias, com vista a uma melhor e mais rápida integração social

Em 2014 – a pedido do interessado, com a ajuda da ENTRAJUDA, foi oferecido um computador (com monitor, teclado e rato) para um sócio menor

Colaboração da Instituição : ENTRAJUDA



Colaboração dos Sócios: M Céu Barreiros

2.3 – Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita – "A Volta a Portugal com a OI - Ossos frágeis, Espírito IN-quebrável" foi um projeto que visou promover a divulgação da doença através de uma exposição itinerante (fotográfica e informativa) em Centros Hospitalares em vários pontos do País. Envolveu-se doentes e famílias na dinamização da exposição, tornando-os parte ativa na defesa dos seus interesses e criação de estratégias de apoio. Vários Centros Hospitalares foram convidados a envolver-se no projeto, permitindo que se tornassem, não só agentes cuidadores, mas também parceiros sociais de projetos de apoio a associações de doentes.

Objetivo: educação para os doentes, sensibilização da opinião pública e dos profissionais de saúde por forma a diminuir estigmas, esclarecer mitos e promover a saúde dos portadores de OI

Em 2014 – apesar deste projeto ter sido organizado para ser implementado em 2013, tentamos continuar a rentabilizar o material elaborado, e com a colaboração dos nossos sócios continuar a fazer rolar a “Volta”. Em 2014 a exposição esteve patente no Hospital de Évora.



Colaboração dos Sócios: Maria Antónia Ramalho Sequeira, Ana Isabel Ramalho Sequeira, M Céu Barreiros

Colaboração Externa: Hospital de Évora

Projeto Co-financiado pelos Apoios Financeiros às ONG's de 2013 do INR,IP

2.4 BolOItim da APOI – edição da revista da APOI em formato digital

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

Em 2014 – Foi lançada a edição de julho com melhores conteúdos e grafismo

Participação dos Sócios: Filipa Ramalhete, Carminda Barreiros e M Céu Barreiros, Ana Simão, M Antónia Sequeira, Ana Isabel Sequeira, Patrícia Firmino

Colaboração externa: Godé-com-cor, Centro de Mobilidade de Almada, Chef Ana Cristina



2.5 – Projeto “Aprender para FAZER” – O “Projeto APRENDER PARA FAZER”, pretendeu promover a formação e capacitação dos órgãos dirigentes da APOI em várias vertentes, quer no que diz respeito à organização e gestão interna da instituição, quer na atualização de conhecimentos técnico-científicos. O objetivo principal é promover a melhoria da qualidade assistencial aos portadores de OI e suas famílias, nas suas várias vertentes: social, institucional e de saúde. Para isso pretende-se, como já atrás foi dito, dotar os órgãos dirigentes (que são pessoas oriundas de diversas áreas profissionais distintas) com algumas ferramentas necessárias a permitir a melhoria da gestão interna da instituição, a melhoria da capacidade financeira da APOI, uma melhor participação dos associados na vida da associação e também um conhecimento atualizado em relação ao estado da arte atual no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento da doença por forma a permitir uma melhor orientação dos doentes com vista a melhores ganhos em saúde e melhor integração social e profissional.

Durante o ano de **2014** vários elementos da APOI participaram em ações de formação diversas:

- "Conferência Doenças Raras" - da Aliança das Doenças Raras;
- Seminário "Conhecer é Poder" da Unidade de Farmacovigilância de Lx e Vale Tejo
- Workshop "Terceiro Setor - Comunicar com (D)eficiência – do Grupo de Reflexão "Media e Deficiência
- Workshop "Apoios e Angariação de Fundos para Associações de Doentes" - da Plataforma RedeLab Saúde
- 12th International Conference on Osteogenesis Imperfecta – organizado pelo Nemours Hospital, Wilmington-Delaware (EUA)
- XX Congresso AHUCE – organizado pela AHUCE
- 10ª edição do Programa Gestão&Qualidade Base – organização ENTRAJUDA e Fundação Manuel Violante

Colaboração dos Sócios: M Céu Barreiros, Carminda Barreiros, Fátima Godinho

Projeto Co-financiado pelos Apoios Financeiros às ONG's de 2014 do INR,IP

2.6 – Fundo Solidário da APOI – O Fundo Solidário da APOI é um projeto criado, por iniciativa de alguns sócios, para permitir que as obrigações dos associados numa situação financeira mais desfavorecida se possam manter regularizadas

Objectivo: criar um fundo a partir do qual se possam regularizar as quotas dos associados em situação económica mais difícil

Em 2014 – não houve nenhuma solicitação para a utilização deste fundo

Colaboração da sócia: Luisa Pereira



2.7 – Projeto “OI com ARTE” - O “Projeto OI com Arte” pretendeu estimular o empreendedorismo das pessoas com deficiência motora, dotando-os com competências que lhes permitissem trabalhar a partir de casa, com baixo investimento financeiro, estimulando ao mesmo tempo a sua criatividade, autoconfiança e integração profissional e social, através da Arte por forma a promover a sua integração social e a torná-los parte integrante de uma sociedade mais justa. Este projeto envolveu várias ações de formação em técnicas de artesanato e artes decorativas e a subsequente exposição dos produtos em exposições e feiras para, por um lado permitir a divulgação dos trabalhos e por outro promover a venda dos trabalhos realizados. Pretendeu-se também promover o espírito de voluntariado e a divulgação da doença e da APOI.

A exposição das peças realizadas durante os workshops permitiu a divulgação do projeto e a abordagem personalizada aos visitantes, falando acerca da OI, da deficiência de uma maneira geral e da forma como através da arte se conseguem adquirir múltiplas conquistas e melhorar a integração social dos indivíduos. Estas exposições e intervenções personalizadas aos visitantes permitiram a sensibilização da população para a temática da deficiência e para a importância da sociedade civil na melhoria da integração social.

Além disso, esta iniciativa foi felicitada por várias associações congéneres, que nos ajudaram na divulgação junto dos seus associados, permitindo que tivéssemos presentes nos workshops, pessoas com deficiência com outras patologias incapacitantes para além da Osteogénese Imperfeita

Início: 2014

Objectivo: estimular a inclusão dos portadores de deficiência, divulgar a doença na sociedade

Colaboração dos Sócios: Filipa Ramalhete, Carmina Barreiros, M Céu Barreiros

Colaboração Externa: ESTeSL, INR,IP

Projeto Co-financiado pelos Apoios Financeiros às ONG's de 2014 do INR,IP



3. ATIVIDADES SOCIAIS, DE DIVULGAÇÃO e CONVÍVIO

3.1. 3ª Corrida/Caminhada D. Estefânia (Dia da Mãe) – integrada nas Comemorações do “Dia Internacional da OI (International Wishbone Day)”

Este ano o Dia Internacional de Osteogénese Imperfeita andou a passear nas camisolas de cerca de 300 pessoas. A Plataforma Cívica em Defesa de um Novo Hospital Pediátrico em Lisboa, em parceria com a Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI), realizou a 3ª edição da “Corrida/Caminhada-Festa Dona Estefânia – Dia da Mãe”, no dia 4 de Maio de 2014, no Passeio Marítimo de Alcântara-Belém.

Todos os fundos e patrocínios obtidos reverteram a favor da APOI, que estava em festa pelas comemorações do “Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita- 2014”.

Entre os padrinhos do evento contamos com os atletas Rosa Mota e Carlos Lopes. Contamos também com o apoio das Juntas de Freguesia de Alcântara, Ajuda e Arroios.

Mais de duas dezenas de associações de doentes e IPSSs apoiaram e participaram na festa.

O evento, composto por duas provas, inclui uma corrida cronometrada de 10km para atletas de várias categorias – com troféus para os primeiros classificados – e uma caminhada lúdica e solidária com 3km, junto ao Tejo, para famílias e público em geral.

O objetivo principal desta corrida-marcha foi, mais uma vez, chamar a atenção dos decisores políticos e da opinião pública para a necessidade de Lisboa continuar a dispor de um Hospital Pediátrico autónomo, com separação entre crianças e adultos doentes.

Colaboração dos Sócios: Filipa Ramalhete, M Céu Ramalhete, Carminda Barreiros, M Céu Barreiros, Joana Rodrigues, Marta Rodrigues, Jorge Rodrigues, Elsa Mendes, Tiago Mendes, Patrícia Firmino, Luís Firmino, Gabriela Firmino

Colaboração externa: Plataforma Cívica em Defesa de um Hospital Pediátrico em Lisboa, Grupo Catavento, Delta, Lóreal, BES, RedeLab, JF Arroios, JF Ajuda, JF Alcântara, Gema Azul,

a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com



Fonte Viva, APPPFN (Montijo), Sr Carlos (T-shirt's), Padaria Portuguesa, Repro2000, CCCR, Horto do Campo Grande, CEPA-Audiovisuais Lda, Dr Mário Coelho, Ana Barreiros, Grupo de Gaita de Foles da Casa Pia de Lisboa, Bombeiros Voluntários Lisbonenses, Nicolau Breyner, Gonçalo da Câmara Pereira

3.2 APOI nas redes sociais – dinamização das páginas do Facebook

GOSTOS – mais de 600



Amigos – mais de 1900

Colaboração das Sócias: M Céu Barreiros, Joana Rodrigues, Filipa Ramalhete, Patrícia Firmino

3.3 – Quermesse da APOI (Olaria José Franco) – A Olaria e Aldeia Típica de José Franco abriam uma vez mais a porta à APOI. Sábados de Festa, rifas e petiscos

Colaboração dos Sócios:

Elsa Mendes, Tiago Mendes, Fátima Godinho, M Céu Barreiros, Jorge Rodrigues, Marta Rodrigues, Joana Rodrigues

Colaboração Externa: Olaria e Aldeia Típica de José Franco, Staples



3.4 . Participação na 34ª Feira do Livro de Moura

A APOI voltou a Moura, desta feita à 34ª Feira do Livro de Moura. Com uma banca de venda de brindes, merchandising e presentes marcamos presença e esclarecemos dúvidas daqueles que quiseram saber mais acerca da OI. Além disso foi possível manter patente durante todos os dias da Feira, a exposição “Volta a Portugal com a OI” para uma maior divulgação da doença.

Incansáveis na sua difícil Missão, as sócias M^ª Antónia Sequeira e Ana Isabel Sequeira disponibilizaram-se e asseguraram a nossa presença durante os DOZE dias da Feira, sempre com um sorriso e uma palavra amiga. A sócia Ana Simão também esteve de visita quando apresentou o seu livro na Feira.



Colaboração dos Sócios: Maria Antónia Sequeira, Ana Isabel Sequeira, Ana Simão

Colaboração Externa: Câmara Municipal de Moura, Staples



3.5 . Aniversário da APOI

8 anos de sucessos e conquistas!

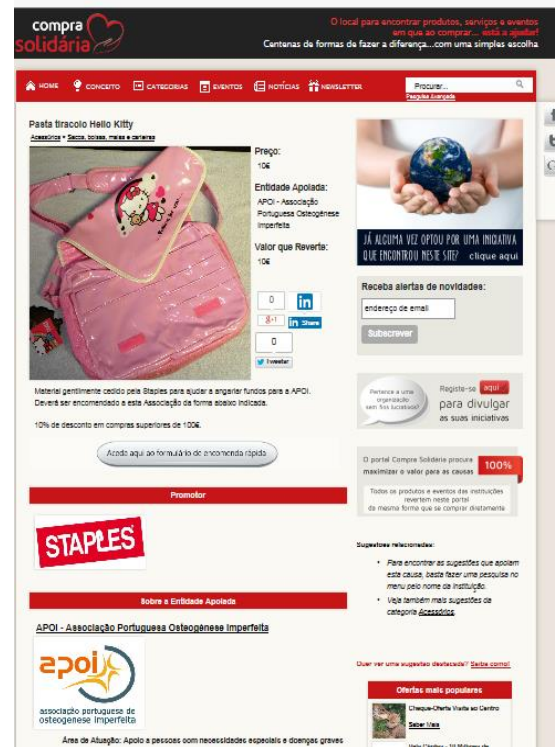
Este ano a APOI festejou o seu 8º aniversário, no dia 1 de Março, em Santarém. As comemorações foram muito especiais, com o lançamento do livro “A Menina dos Ossos de Cristal”, a Assembleia Geral dos Sócios e um jantar de aniversário para associados, amigos e amigos dos amigos.

Foi também assinalada, com muito entusiasmo, a entrada do sócio número 100 para a associação.



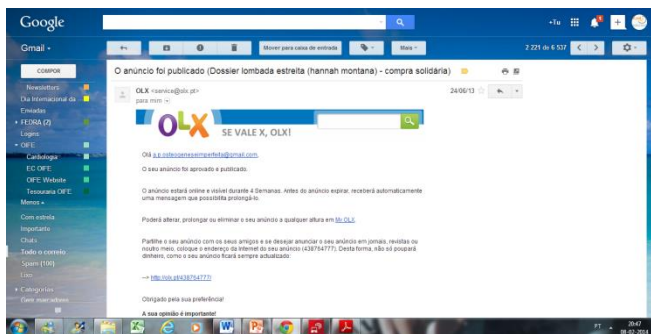
3.6 – Site Compra Solidária – a APOI manteve a sua presença no site Compra Solidária, uma plataforma de venda exclusiva de produtos solidários e divulgação de atividades das IPSS

Colaboração da Sócia: M Céu Barreiros



3.7 – Site OLX – A APOI continuou a usar a plataforma de venda on-line OLX para divulgação e angariação de fundos através dos seus produtos solidários

Colaboração da Sócia: Joana Rodrigues,



3.8 - Plataforma "Solidariedade LOW COST" – com o objetivo de tornar solidários os preços da APOI e de promover a divulgação e venda dos nossos produtos foi criada mais uma plataforma de vendas on-line através das Redes Sociais.

Visite a Página Solidariedade LOW COST.

Colaboração da Sócia: Joana Rodrigues



3.9- Lançamento do Livro “A menina dos Ossos de Cristal”, de Ana Simão –

O lançamento do livro “A Menina dos Ossos de Cristal”, da autora e sócia Ana Simão, no Centro Comercial W Shopping – Livraria Bertrand, marcou o início das comemorações do aniversário da APOI. Estiveram presentes mais de uma centena de pessoas num ambiente de festa, celebração e muito calor humano. A apresentação da obra foi feita pela Presidente da APOI – Maria do Céu Barreiros e pela jornalista e escritora Laurinda Alves.

O livro tem como objetivo divulgar a OI junto do público em geral, através da história da Inês de Cristal: *“uma menina única, como todas as meninas do mundo. Mas, ao contrário delas, Inês nasceu num corpo muito frágil e os seus ossos partem-se em mil pedaços, como se fossem de cristal”*.



3.10 - Participação nas “Tasquinhas de Manique” - A 19ª Festa das Tasquinhas decorreu entre os dias 24 e 27 do passado mês de Abril, em Manique do Intendente para celebrar a riqueza da gastronomia típica e promover o convívio das coletividades da freguesia. Graças à perseverança e apoio da família Firmino, este ano marcou presença assídua nos 4 dias de festa. Todos os habitantes quiseram ajudar de alguma maneira, ninguém ficou indiferente a esta causa.

E apesar do esforço que este evento exigiu de todos os participantes, valeu a pena. Foram dias diferentes, mas por vezes a fuga á rotina alimenta a chama dos nossos horizontes.

Colaboração dos Sócios: Gabriela Firmino, Patrícia Firmino, Luís Firmino, M Céu Ramalhete, Filipa Ramalhete, M Céu Barreiros, Marta Rodrigues, Elsa Mendes, Tiago Mendes, Ana Simão, M Adelaide Afonso

Colaboração Externa: Junta de Freguesia de Manique do Intendente



De 24 a 27 de Abril,
em Manique do Intendente



A APOI, associação portuguesa de osteogénese imperfeita, vai estar nas tasquinhas de Manique do Intendente. APAREÇAM!



3.11 . Participação na NATALIS (Feira de Natal de 2014) - A APOI esteve uma vez mais presente, durante toda a exposição, no maior mercado para prendas de Natal realizado nas instalações da FIL, no Parque das Nações. Este ano tivemos uma participação mais interativa organizando Sessões de Autógrafos e um espetáculo de Dança dos nossos amigos da LX Dance. Adicionalmente levamos uma vez mais à Natalis o Projeto “Volta a Portugal com a OI” e o projeto “OI com ARTE”

Colaboração dos Sócios: M Céu Barreiros, Joana Rodrigues, Marta Rodrigues, Carminda Barreiros, Jorge Rodrigues, Ana Simão, Adelaide Afonso, Patrícia Firmino

Colaboração Externa: Susana Alberto, Staples, Zeliarte, Friaças da Silva Artesanato, Carina Alves, Escola de Dança LX Dance, INR,IP



APOI na NATALIS 2014

associação portuguesa de osteogenese imperfeita

Natalis
3 A 7 DEZEMBRO 2014
FEIRA INTERNACIONAL DE LISBOA

Conheça o nosso PROGRAMA

- Artesanato
- Rifas & Companhia
- Cafezinhos & bolinhos
- Projeto “OI com Arte”
 - Workshop’s Artes Decorativas
- Sessões de Autógrafos
 - O Pai Natal partiu uma perna
 - A menina dos ossos de cristal
 - (In)quebrável
- Espectáculo de Dança – Escola LX Dance
 - Dia 6 dezembro, às 18h30

Data e Horários

Data: 03 a 07 de Dezembro 2014 Horário: 11h00 – 20h00
11h00 às 22h00 (Sex., Sáb. e Dom.)

Bilheteira – 2,00€

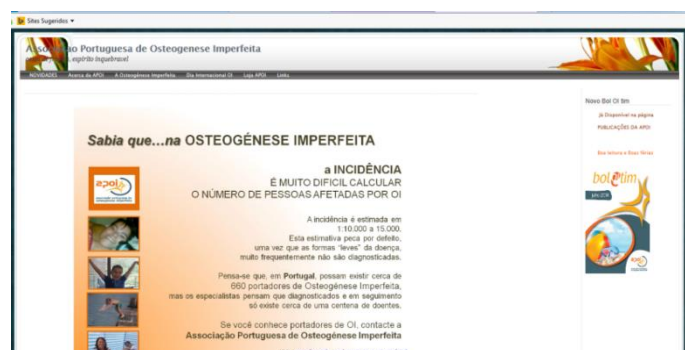
O VALOR DA BILHETEIRA REVERTE PARA AS INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

3.12 Website da APOI – www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/

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

Em 2014 – atualização constante

Colaboração da sócia: Joana Rodrigues e M Céu Barreiros



4 - ATIVIDADES EDUCACIONAIS E CIENTÍFICAS

4.1 – Projeto “Projetar o FUTURO” (2º Congresso de O.I.) – 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

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.

4.2 – Participação em Projetos de Investigação Científica

Participação, como entidade apoiante, com dois elementos integrados no grupo de investigação, do projeto internacional:

"Pain Less - OI youngsters take control":

An Internet based pain management program for young people with OI"

O projeto foi sujeito a concurso internacional e obteve financiamento da Fundação Care4Brittle Bones. Terá início em Março de 2015.

O Grupo de investigação é constituído por :

Luisa Barros (Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL);

Margarida Santos (Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, FPUL; APOI);

Manuel Cassiano Neves (Hospital Cuf Descobertas; EPOS; APOI);

Claire L Hill (Sheffield Children's NHS Foundation Trust);

Nicole Lindenberg (University Hospital Regensburg);

Christoph Wiese (Pain Department University Hospital Regensburg);

e Tamara Fernández (Asociacion Huesos de Cristal de España)

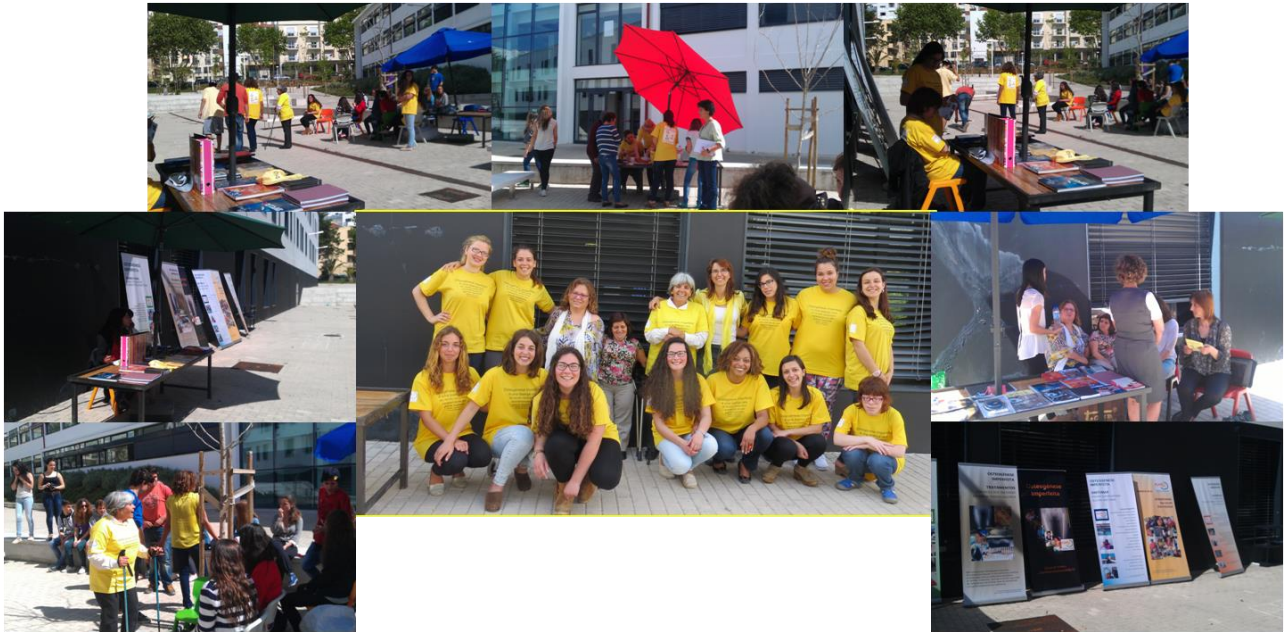
4.3 – Projeto “Viver sobre o vidro” – Escola Secundária de Torres Vedras

Integrado nas Comemorações do dia 6 de Maio - Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita – foi um dia especial na Escola Secundária Henriques Nogueira (Torres Vedras). Um grupo de alunas do Curso Profissional Técnico Auxiliar de Saúde, curioso pela patologia, decidiu organizar uma ação de sensibilização na escola e envolveu toda a comunidade escolar na iniciativa.

Com a colaboração das nossas sócias, Luísa Pereira, Ana Simão e M^a José Pires, organizou-se uma palestra, num auditório, repleto de alunos e professores. Falou-se do que é a doença, dos cuidados a ter, da APOI e testemunharam-se experiências reais.



As alunas e professores responsáveis pelo projeto “Viver sobre o Vidro” organizaram também um almoço convívio e à tarde decorreram várias iniciativas no exterior da Escola.



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



5. ATIVIDADES DE COOPERAÇÃO E REPRESENTAÇÃO INTERNACIONAL

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

- **Assembleia-geral da OIFE – Helsínquia, setembro**

Este ano a Associação Finlandesa de OI recebeu os delegados da OIFE para a assembleia anual, aproveitando a ocasião das Comemorações dos 35 anos desta Instituição.

Este ano a APOI não esteve presente por motivos de saúde da delegada nacional.

- **colaboração na tradução do novo Website da OIFE**

- **Tradução e divulgação do livro “O Pai Natal partiu uma perna” pelas Associações congéneres**

- **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!



TABELA DE APOIOS NÃO FINANCEIROS E VOLUNTARIADO

Atividade	Horas trabalho voluntários da APOI	Voluntários envolvidos	Apoio externo	Tipo de contributo	Valor estimado do apoio externo	Total
Fundraising e Divulgação	20	Elsa Mendes	Olaria e Aldeia Tipica de Jose Franco	banca de divulgação e angariação de fundos	200 €	277 €
		Tiago Mendes				
		Céu Barreiros				
		Jorge Rodrigues				
		Marta Rodrigues				
		Joana Rodrigues				
		Fátima Godinho				
Proj "APOlar-te"	14	Céu Barreiros	ENTRAJUDA	1 computador+monitor+ acessórios+software	12 €	66 €
Proj "Informar para melhorar"	62	Céu Barreiros	CMTV	espaço de reportagem		241 €
		Filipa Ramalhete	RTP1	espaço de reportagem		
		Fátima Godinho	SIC Mulher	espaço de reportagem		
		Ana Simão	Rádio Horizonte	espaço de reportagem		
BoIltim da APOI	200	Céu Barreiros	Godé-com-cor	Arte gráfica e design	1.200 €	1.978 €
		Filipa Ramalhete				
		Paulo Pereira				
		M Antónia Sequeira				
		Ana Isabel Sequeira				
		Ana Simão				
		Patricia Firmino				
		Chef Ana Cristina Barreiros				
Website da APOI	120	Céu Barreiros				463 €
Aniversário da APOI	26	Céu Barreiros	Sofia	Bolo Aniversário	45 €	145 €
		Céu Ramalhete				
		Filipa Ramalhete				



		Carminda Barreiros				
		Margarida Santos				
		Marta Rodrigues				
		Joana Rodrigues				
		Ana Simão				
		Ana Isabel Sequeira				
		M Antónia Sequeira				
		M José Pires				
		Gabriela Firmino				
		Luisa Pereira				
		Camilo Rodrigues				
		M Isabel Vilão				
Proj "Aprender para Fazer"	350	Céu Barreiros				1.351 €
		Fátima Godinho				
		Carminda Barreiros				
2 Congresso de Osteogénese Imperfeita	1200	M Cassiano Neves	Vasco Matias	Design e grafismo	2.000 €	8.718 €
		Margarida Santos				
		Céu Barreiros				
		Fátima Godinho	VilaGalé	Voucher de fim de semana	300 €	
		Carminda Barreiros				
		Filipa Ramalhete	ESTeSL	Salas e Audiovisuais	1.500 €	
		Ana Mesquita				
		Susana Alberto	Coopmel	Salgados	150 €	
		Jorge Rodrigues				
		Marta Rodrigues	Nestlé Waters	Dispensador de água e copos	100 €	
		Joana Rodrigues				
Dia Internacional OI/ Corrida do D. Estefânia	450	Céu Barreiros	Gema Azul	Video Promocional	2.000 €	10.696 €
		Céu Ramalhete	Fonte Viva	2000 águas	706 €	
		Filipa Ramalhete	APPPFN (Montijo)	1500 Flores	1.500 €	
		Carminda Barreiros	Sr Carlos	T-shirt's APOI	800 €	
		Luis Firmino	Padaria Portuguesa	Bolos	1.000 €	
		Marta Rodrigues	Repro2000	Posters	200 €	
		Joana Rodrigues	CCCR	viaturas para transporte	500 €	
		Gabriela Firmino				
		Patricia Firmino	Horto do Campo Grande	Ramos de flores	240 €	
		Elsa Mendes				
		Tiago Mendes	CEPA - Audiovisuais Lda	Aparelhagem Som	2.000 €	
		Jorge Rodrigues				
		dinamização da página do	140	Céu Barreiros		
Joana Rodrigues						



Facebook		Filipa Ramalhete				
		Patricia Firmino				
Compra Solidária	25	Céu Barreiros	Compra Solidária	cedência de espaço web	1.200 €	1.297 €
		Joana Rodrigues				
		Carminda Barreiros				
participação na "Conferência Doenças Raras" - da Aliança das Doenças Raras	8	Céu Barreiros				31 €
participação no Seminário "Conhecer é Poder" da Unidade de Farmacovigilância de Lx e Vale Tejo	12	Céu Barreiros				47 €
Escola Sec Torres Vedras	120	Alunas Escola Sec T V	Projeto "Viver sobre o Vidro"	Dinamização de atividades do Dia Internacional da OI		467 €
		Luisa Pereira				
		Ana Simão				
		M José Pires				
		Jorge Rodrigues				
		Céu Barreiros				
Feira do Livro de Moura	444	Ana Isabel Sequeira	Cam Mun Moura	Cedência de espaço de stand durante a Feira	500 €	2.227 €
		M Antónia Sequeira				
		Ana Simão				
		Jorge Rodrigues				
		Céu Barreiros				
Lançamento do livro "Menina dos Ossos de cristal"	6	Ana Simão	Ed. Guerra e Paz			23 €
		Céu Barreiros				
Projeto "Solidariedade LOW Cost" e OLX	60	Joana Rodrigues		Dinamização de vendas on-line		233 €
Natalis 2014	130	Jorge Rodrigues				506 €
		Susana Alberto				
		Céu Barreiros				
		Joana Rodrigues				
		Marta Rodrigues				
		Daniela Fragoso				
		Ana Simão				
		Adelaide Afonso				
		Carina Alves				
		Patricia Firmino				

		Carminda Barreiros				
		Escola LX Dance				
Site Compra Solidária	15	Céu Barreiros	Compra Solidária	Cedência e promoção de produtos APOI	58.35€	58.35€
		Joana Rodrigues				
Entrevista Revista Plural&Singular	7	Céu Barreiros	Plural&Singular	Cedência de espaço de grande reportagem	500 €	527 €
Novos Protocolos	30	Céu Barreiros	APMCM	descontos para sócios		117 €
			Cidade Afável			
19 Tasquinhas de Manique	240	Gabriela Firmino	Junt Freg Manique	Cedência de Stand para exposição	500 €	1.534 €
		Luis Firmino				
		Patricia Firmino				
		Elsa Mendes				
		Filipa Ramalhete				
		Céu Ramalhete		Donativo	100 €	
		Ana Simão				
		M Adeleide Afonso				
		Céu Barreiros				
		Marta Rodrigues				
Tradução do livro "O Pai Natal Partiu uma Perna"	50	Catherine Potterton	Vasco Matias	design gráfico e montagem	500 €	263.4€
		Céu Barreiros				
Projeto "OI com Arte"	20	Filipa Ramalhete	ESTeSL	Cedência de Sala	300 €	378 €
		Céu Barreiros				
		Carminda Barreiros				
participação no Workshop "Terceiro Setor - Comunicar com (D)eficiencia"	8	Carminda Barreiros				31 €
participação no Workshop "Apoios e Angariação de Fundos para Associações de Doentes" - Plataforma RedeLab Saúde	8	Carminda Barreiros				31 €
Volta a Portugal com a OI	12	Ana Isabel Sequeira	Hosp Évora	cedência de espaço de exposição		47€
		M Antónia Sequeira				
		Céu Barreiros				



Tradução do novo site da OIFE para português	25	Céu Barreiros				97 €
Contabilidade e serviços administrativos	600	Carmina Barreiros	Gesbanha e TOC	Gestão de contabilidade e escrita	1.800 €	4.134 €
TOTAL					19.853 €	36.208 €

