



Relatório de ATIVIDADES 2016





DEFENDEMOS
APOIAMOS
ENSINAMOS

ACREDITAMOS NO VALOR DAS PESSOAS



Missão

A missão da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita é melhorar a qualidade de vida dos portadores de Osteogénese Imperfeita através da informação e educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto aos órgãos da tutela e, também, do incentivo à investigação.

Visão

Ser reconhecida como uma Instituição de prestígio e referência nacional e internacional no âmbito da Osteogénese Imperfeita pela qualidade, inovação e excelência dos serviços que presta e dos projectos de cooperação em que participa.

Valores

RESPEITO: pela dignidade da pessoa humana e pela condição de deficiência

SOLIDARIEDADE: para com os outros e a comunidade

IGUALDADE: a APOI não distingue raças, etnias, condições sociais, credos religiosos ou políticos, empenhando-se exclusivamente em apoiar os portadores de Osteogénese imperfeita na medida das suas possibilidades, sem qualquer espécie de discriminação

QUALIDADE: exigimos para connosco e para com os outros, que todos os serviços que prestados cumpram requisitos máximos de qualidade, como garantia da satisfação total

INDEPENDENCIA: A APOI é independente e, no exercício das suas atividades, conserva a autonomia que lhe permite agir sempre segundo os seus Estatutos e do respeito pela condição humana

CONHECIMENTO: ser Líder no conhecimento da Osteogénese Imperfeita

TRANSPARÊNCIA: nas ações, e nos métodos que utiliza para atingir os seus objetivos

CONFIANÇA: Garantindo aos seus associados, clientes, famílias e parceiros uma relação de confiança resultante da consistência e qualidade dos serviços que presta.



GERAMOS VALOR SOCIAL

ORGANIZAÇÃO
interna

OS NOSSOS
projetos

ATIVIDADES
científicas

AS NOSSAS
atividades

O DIA
Internacional
da OI

PARCEIROS
e
MECENAS
2016



ORGANIZACAO INTERNA

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

- Março:

- . Apresentação, discussão e aprovação dos Relatórios de Atividades e Contas de Gerência do Ano de 2015, bem como Parecer do Conselho Fiscal
- . Apresentação dos novos sócios efetivos da APOI

- Outubro:

- . Apresentação, discussão e aprovação do Plano Estratégico e Orçamento da APOI para 2017
- . Apresentação de novos Sócios Efetivos

- Dezembro

- . Organização e Planificação das actividades de 2017, de acordo com o Plano de Actividades e o Orçamento apresentado e aprovado na última Assembleia Geral
- . Apresentação de novos Sócios Efetivos e exoneração de associados

1.2 - APOI com novos Corpos Sociais - atualização dos Órgãos Sociais da APOI por motivo de demissão da Secretaria da Assembleia Geral

Mesa da Assembleia Geral

Presidente
Margarida Custódio dos Santos

Primeiro Secretário
Elsa Mendes

Segundo Secretário



Direção

Presidente
M Céu Barreiros

Vice Presidente
Fátima Godinho

Secretário
Susana António

Tesoureiro
Carminda Barreiros

Vogal
Sandra Gaivota



Conselho Fiscal

Presidente
Nuno Craveiro Lopes

Vogal
Luisa Pereira

Vogal
Rosalina Trigó



1.3 - APOI mantém presença nos Órgãos Sociais da OIFE - a Delegada Nacional da OIFE, Maria do Céu Barreiros, mantém assento como Tesoureira do Conselho Executivo da OIFE, criando uma relação estreita e de cooperação direta entre a APOI e esta Federação Internacional.



OS NOSSOS PROJETOS



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”- criação, publicação e divulgação de material pedagógico e promocional sobre OI, entrevistas e reportagens
Objetivo: divulgação da patologia e das atividades da associação

Em 2016:

- **Reportagem na CMTV** - com a colaboração do sócio Tiago Varela Mendes e da Presidente Maria Céu Barreiros



- **Reportagem no Jornal Correio da Manhã** - com a colaboração do sócio Tiago Varela Mendes, da Vice Presidente Fátima Godinho e da Presidente M Céu Barreiros



2.2 - Programa de Consultadoria:

o “Programa de Consultadoria” é o nome de mais uma iniciativa da APOI, promovida com o apoio de médicos que de forma voluntariosa aconselham ou orientam os nossos portadores de OI relativamente a situações clínicas específicas. Destinado a sócios da APOI ou seus familiares portadores de OI, este programa visa sobretudo esclarecer dúvidas relacionadas com a patologia, melhorar a situação clínica através da orientação para consultas de especialidade, promover o melhor conhecimento no seio das famílias e assegurar que os serviços

prestados aos doentes são feitos por especialistas com experiência em OI.

A metodologia inclui o diagnóstico inicial de necessidades específicas de cada participante e a definição do respetivo plano de apoio. O processo avança depois de forma a garantir que a orientação dos doentes é a mais adequada à sua situação e em caso de necessidade são realizadas consultas médicas com especialistas.

Incluem-se neste programa, também, consultas de pedido de segunda opinião.



2.3 - Projeto “#Saber+”

O Projeto #Saber+ desenvolve projetos pedagógicos na área da Osteogénese Imperfeita, como uma forma de atualizar conhecimentos aos portadores de OI e seu familiares de forma a dotá-los informação que lhes permita ser parte ativa na sua saúde.



Em Março de 2016 realizou-se mais uma ação de formação, sob a forma de Encontros de Portadores de OI e famílias:

- A Olaria e Aldeia Típica de José Franco acolheu mais um Encontro de Portadores de Osteogénese Imperfeita e famílias. Desta feita pudemos aprender mais com os especialistas sobre temas tão importantes como os apoios sociais, a integração escolar e a Dor.
- Obrigado Dra Sónia Godinho, Dr José Godinho e Prof Margarida C. Santos pelos momentos didáticos que nos proporcionaram.

Poderá também encontrar múltiplos infográficos que poderá usar para fins educativos ou de divulgação da patologia na nossa página Web: <http://apoi.pt/projetos/saber/>

2.4 - “Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita - ossos frágeis, espírito inquebrável”



A “Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita - ossos frágeis, espírito inquebrável” é um projeto que se iniciou em 2013 e que representa uma exposição itinerante sobre OI. Passa de hospital em hospital, percorrendo todo o país, dando a conhecer a doença e a associação.

Depois do sucesso da edição anterior, em 2016 repetimos o Projeto “Volta a Portugal com a Osteogénese Imperfeita - Ossos frágeis, Espírito Inquebrável”.

Desta vez percorremos cerca de 7000 quilómetros para visitar os hospitais de Elvas e Portalegre, o pediátrico de Coimbra, o hospital de Viseu, o Sto António (no Porto), o Hospital de Gaia, o de Vila Real e terminamos a Volta em Castelo Branco

um projeto



com o apoio



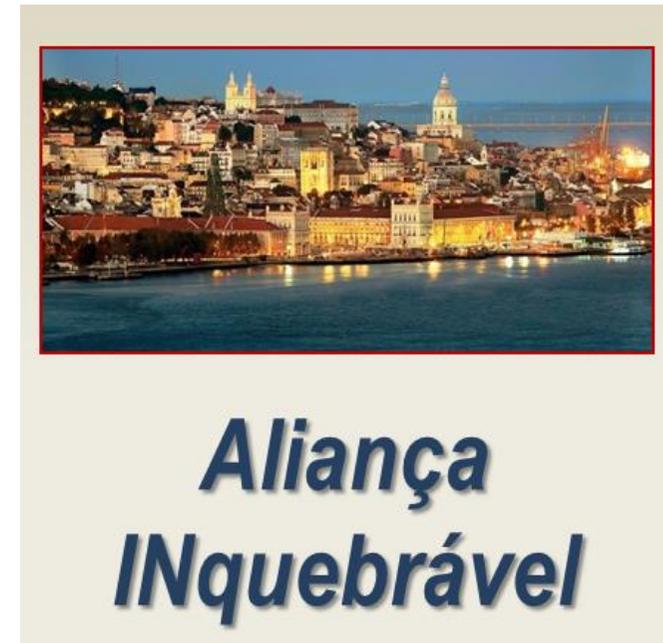
Projeto Cofinanciado pelos Apoios Financeiros a projetos de 2016 do INR,IP

2.5 - Aliança Inquebrável

“Aliança Inquebrável” é um projeto que visa a consciencialização social e profissional das dificuldades de acesso e igualdade a cuidados de saúde na Osteogénese Imperfeita, através da atualização do conhecimento médico e do estímulo à criação de redes de referência a nível nacional e internacional.

O projeto envolveu múltiplas atividades onde se destacaram:

- reuniões de representantes de organizações de doentes;
- o congresso científico internacional “OI in 2016 - Latest Developments in Osteogenesis Imperfecta” que trouxe a Lisboa cerca de 200 participantes e especialistas de 20 países de todo o mundo;
- Um “Encontro de Portadores de OI e Famílias” onde se atualizaram os conhecimentos.



Relatório completo disponível em <http://apoi.pt/projetos/projeto-alianca-inquebravel/>

Projeto Cofinanciado pelos Apoios Financeiros a projetos de 2016 do INR,IP

2.6 - Atreve-te a VIVER

“Sabe o quanto é difícil querer muito fazer algo e sentir-se limitado pela osteogénese imperfeita?”

Para ultrapassar este problema e desafiar essas limitações, a APOI criou o projeto Atreve-te a Viver!

Aqui, com a ajuda de voluntários e profissionais experientes em OI, realizamos atividades lúdicas que promovem a autoestima e o SER-CAPAZ!

Este ano, a APOI organizou um fim-de-semana, no Sul do país, onde os participantes tiveram a oportunidade de conhecer de perto golfinhos e interagir com eles num ambiente de descontração. Houve ainda tempo para conversar, brincar, fazer novas amizades e dar um mergulho na piscina.

Relatório completo disponível em <http://apoi.pt/projetos/atreve-te-a-viver/atreve-te-a-viver-2016/>



Projeto Cofinanciado pelos Apoios Financeiros a projetos de 2016 do INR,IP

2.7 - Projeto APOLar-te

O Projeto APOLar-te pretende minimizar os impactos económicos da OI no seio das famílias e maximizar a oferta de recursos aos seus sócios, desenvolvendo respostas de excelência no âmbito da reabilitação/habilitação e da inclusão social.

Para prevenir, compensar, aliviar, minimizar, ou mesmo neutralizar qualquer impedimento provocado pelas situações de incapacidade, quer temporária, quer permanente, a que os portadores de OI estão frequentemente sujeitos, a APOI lança campanhas nacionais de angariação de fundos para a aquisição dos materiais específicos necessários à melhor integração social e escolar dos doentes, para que estes possam ser cedidos, a título de empréstimo ou em definitivo, aos seus sócios.



SOMOS PARCEIROS NA CIENCIA



Dr Fátima Godinho

Congress OI in 2016
www.o12016.webs.com
Latest Developments in
Osteogenesis Imperfecta
Organizers
apol FUND. CHUN ALICE
UNbreakable Alliance

3.1 - Congresso Científico Internacional “OI in 2016”

Organizado pela APOI em parceria com a sua congénere espanhola, Fundación AHUCE, e integrado no projeto Aliança Inquebrável, este congresso teve como objectivo principal estimular a cooperação entre especialistas como uma forma de promover a melhoria do conhecimento médico, a troca de experiências e o desenvolvimento de Centros de Referência.

A excelência do programa e dos preletores convidados (alguns sumidades internacionais na área), tornaram este Congresso naquele que terá sido o **maior congresso europeu de osteogénese imperfeita** realizado na última década, recebendo participantes e especialistas de 20 países diferentes.

Foram abordados temas importantíssimos na área do diagnóstico e classificação da doença, novos projetos internacionais em curso e também novos fármacos e estratégias cirúrgicas de tratamento destes doentes. Salienta-se o destaque que tiveram as associações de doentes e a presença dos seus delegados durante o encontro, que marcaram uma presença importante na divulgação das suas actividades e do seu papel como parceiros ativos na promoção da investigação a nível internacional.



Integrado no projeto Aliança Inquebrável e Cofinanciado pelos Apoios Financeiros a projetos de 2016 do INR,IP

3.2 - Curso Pré Congresso “OI in 2016”

Ainda no âmbito do Projeto Aliança Inquebrável, decorreu no dia 6 de outubro de 2016 o Curso Pré Congresso “OI Basics”, integrado no Congresso Científico Internacional OI in 2016 .

Local - Aula Magna da Faculdade de Medicina de Lisboa,
Participantes - 102 pessoas

Organizado pela APOI com o objectivo de fazer uma introdução básica à Osteogénese Imperfeita, para uma melhor integração de conhecimentos para os participantes menos familiarizados com a patologia

Este Curso, teve também como objectivo promover a partilha de conhecimentos e a dinamização de redes de trabalho entre os especialistas portugueses uma vez que todos os palestrantes convidados foram especialistas nacionais, com experiência em osteogénese imperfeita, de vários pontos do País.

Este Curso teve um sucesso acima das expectativas, uma vez que apesar da língua falada ser o português, a presença de participantes estrangeiros foi tal que acabou por promover a discussão e troca de experiências também com profissionais de outros centros clínicos estrangeiros.

Integrado no projeto Aliança Inquebrável e Cofinanciado pelos Apoios Financeiros a projetos de 2016 do INR,IP



Congress OI in 2016
Latest Developments in Osteogenesis Imperfecta

www.oi2016.webs.com

October 6th
Pre Congress Course - OI Basics
(the sessions of this course will be spoken in Portuguese)

- 14h00 - Welcome and reception - Dr Fátima Godinho,
- 14h30 - Introduction to Osteogenesis Imperfecta - Dr Anabela Bandeira, Pediatrician;
- 15h00 - Classification and Genetic Diagnosis - Dr Patrícia Almeida Dias
- 15h30 - The Impact of Diagnoses on Families - Prof Margarida Custódio dos Santos
- 16h30 - Medical Treatments of OI - Dr Paula Garcia
- 17h00 - Surgical Treatments of OI - Dr João Campagnolo
- 17h30 - Clinical Case Studies - Dr Fátima Godinho

Aula Magna
FACULDADE MEDICINA LISBOA

More information: APOI (Portugal): comunicacao@spoi.pt
Fund. AHUCE (Spain): info.fundacion@ahuce.org

3.3 - Encontro de portadores de OI e famílias

Também integrado no Projeto Aliança INquebrável, decorreu no dia 16 de outubro mais uma edição do programa “SABER+ Encontro de Portadores de OI e Famílias”.

Neste encontro com especialistas, realizado no Hotel SANA Metropolitan (Lisboa) foram apresentados os últimos desenvolvimentos científicos em Osteogénese Imperfeita, divulgados no Congresso Científico Internacional OI in 2016



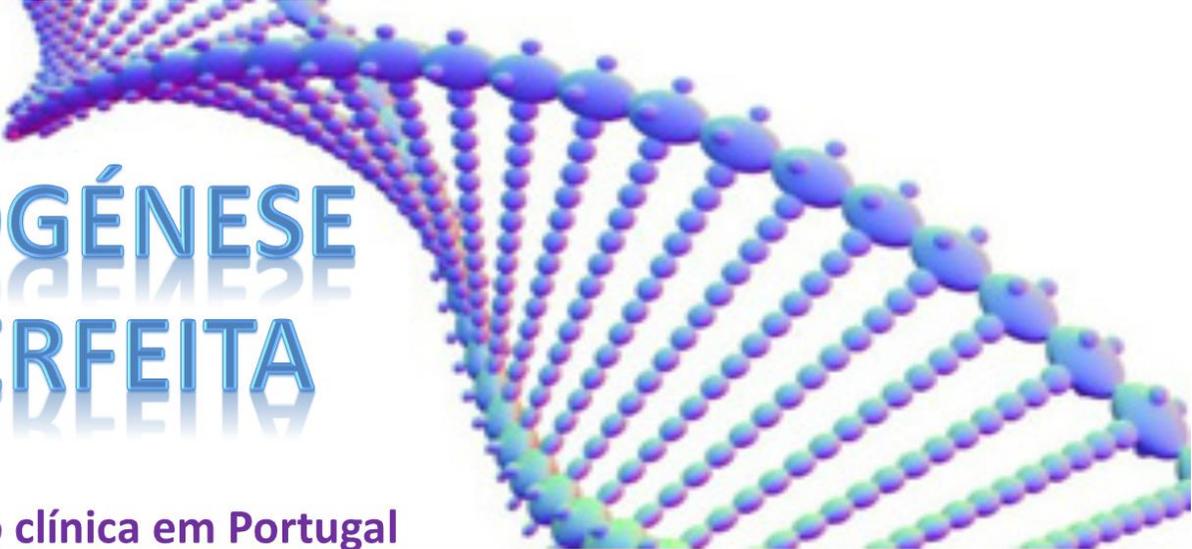
saber +, com a APOI
*venha conhecer as últimas atualizações
apresentadas no Congresso Científico OI in 2016*

3.4 - Caracterização Clínica da Osteogénese Imperfeita em Portugal

Em parceria com Investigadores do Hospital de Santa Maria (Lisboa) a APOI está a promover uma investigação para caracterização clínica da Osteogénese Imperfeita.

Este trabalho irá ajudar a compreender quais os genes envolvidos na OI, bem como perceber as consequências clínicas que cada tipo de mutação pode trazer aos seus portadores.

Esta investigação inclui a possibilidade de realizar o Teste Genético para a Osteogénese Imperfeita, sendo os resultados oferecidos ao participante.



**OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA**

Caracterização clínica em Portugal

3.5 - Programa “Menos DOR - os jovens ganham controlo”

A Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e a APOI uniram-se para criar o Programa MENOS DOR - os jovens ganham controlo. Nesta equipa, liderada por Portugal, estão também especialistas, investigadores e associações de outros países, como Espanha, Inglaterra e Alemanha, a quem convidámos para participar e publicar a plataforma nas suas línguas.

MENOS DOR: OS JOVENS GANHAM CONTROLO



Programa apoiado pela BENE Portugal



AS NOSSAS ATIVIDADES



4.1 - aniversário da APOI

Celebramos 10 anos de conquistas no apoio à osteogénese imperfeita entre Amigos e apoiantes.

IRS SOLIDÁRIO
Sabia que pode AJUDAR,
sem gastar NADA?
508 902 924

Ao assinalar com um X em "Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública" no **Quadro 11** do Modelo 3 do seu impresso de IRS e colocar o **NIF 508 902 924**, está a consignar 0,5% do seu IRS à Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, contribuindo para a sustentabilidade das nossas atividades e projetos.

11 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS / CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO		ENTIDADES BENEFICIÁRIAS	
<input type="checkbox"/>	Instituições Religiosas (art.32.º n.º 4, da Lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	1101	IRS IVA
<input checked="" type="checkbox"/>	Instituições Particulares de Solidariedade Social ou pessoas coletivas de utilidade pública (art.º 1.º n.º 16, da Lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	508902924	IRS IVA
<input type="checkbox"/>	Pessoas coletivas de utilidade pública de fins empresariais (art.º 14.º, n.º 5 e 7, da Lei n.º 30/98, de 18 de julho)	1102	IRS

Pode também doar o benefício de 15% do IVA suportado assinalando um X no quadrado do IVA

4.2 - Campanha IRS

Com a sua ajuda chegamos mais longe na divulgação da doença, diminuindo o estigma associado à doença.



4.3 APOI no Congresso da SPR

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia acolheu a APOI no seu Congresso Nacional, partilhando experiências e conhecimentos e criando novos laços.



4.4 - Maratonas Solidárias de Mafra

Dia 26 de novembro o Sempre ao Rubro Gym lançou Mafra numa maratona solidária em prol da APOI.



4.5 - Evento Solidário do Montijo

Uma vez mais, o Prof. Sezinando Pereira, Diretor do Ginásio Clube do Montijo, empreendeu num evento solidário para ajudar a APOI e a jovem Catarina Santos.



4.6 Baile Solidário

Integrado nas comemorações do Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita, o Baile Solidário do dia 7 de Maio trouxe alegria e muita animação.

OBRIGADO !



4.7 - APOI no Concerto Comemorativo dos 35 anos da ESTeSL

A Direção da APOI representou a instituição nas Comemorações dos 35 anos dos nossos parceiros, Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa.

ENTRAJUDA

Apoio a Instituições de Solidariedade Social

VdA VIEIRA DE ALMEIDA
& Associados Sociedade de Advogados, R.L.

4.8 - Formação e capacitação

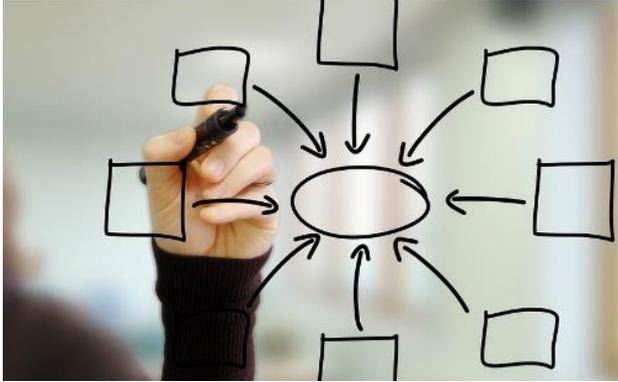
Através da ENTRAJUDA e com o apoio da Vieira de Almeida Associados a APOI participou em duas ações de formação:

- Regime Jurídico das IPSS
- Fiscalidade e Mecenato



4.9 APOI participa no Colóquio da E3S

Investir na formação e capacitação dos órgãos dirigentes é um investimento para alcançar mais e melhores resultados.



4.10 - Formação “Como elaborar um plano de formação”

Com o apoio da ENTRAJUDA a APOI frequentou a ação de formação “Como elaborar um plano de formação



4.11 - Mais um ano na NATALIS

A APOI esteve mais uma vez na Natalis, para promover a associação e divulgar a OI.



4.12 SPOP acolhe APOI em Braga

A APOI esteve no Curso de Genética pré congresso e no 4º Congresso Nacional e XXI Jornadas de Ortopedia Infantil, da Sociedade Portuguesa de Ortopedia Pediátrica



4.13 - Encontro Internacional da Juventude da OIFE

Em 2016 a APOI teve pela primeira vez representantes no Encontro Internacional da Juventude, organizado pela OIFE em parceria com a BBS. A Marta e o Tiago “arrasaram”, fizeram novos amigos e aprenderam muitas coisas novas.



4.14 - Reunião “Skeletal Rare Diseases Coalition of Supporting Partners Meeting”

Organizado pela APOI, em parceria com a IOF (International Osteoporosis Foundation), juntram-se em Lisboa várias organizações nacionais e internacionais para discussão de estratégias de referência de doentes.



4.15 - Reunião anual de Delegados da OIFE

Organizada pela APOI, em parceria com a OIFE, Lisboa acolheu os delegados de associações de OI de toda a Europa, para discutir a dinâmica interna da organização e para desenvolver actividades que permitam o crescimento da rede de cooperação das associações de OI a nível internacional.

INTERNACIONAL

OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA

Interessa-te ?



osteogenese Ir
uma doenç
do tecido conj
caracteriza-se por
grande fragilidade
óssea, levando a
fracturas frequentes

Dia Internacional da
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
CELEBRA A VIDA!



6
MAIO

Porque... DESPERTAR CONSCIÊNCIAS
faz a diferença!!!

DIA INTERNACIONAL DA
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

5.1 - Infográficos Dia Internacional da OI 2016

É um dia em que as comunidades de OI em todo o mundo se juntam para divulgar a Osteogénese Imperfeita.

É celebrado a 6 de Maio.

No dia Internacional da OI celebramos a vida!

Em 2016 a APOI lançou uma Mega campanha de infográficos para promover a divulgação da OI ao longo de todo o mês de Maio.

Faça o download das imagens e partilhe você também!

Visite <http://apoi.pt/dia-internacional-oi/>

Sabia que:



HOJE É
DIA 6 DE MAIO
É O DIA INTERNACIONAL DA
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

 @ : a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com
f Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita
Associação Portuguesa Osteogénese Imperfeita
t APOI2006

www.wishboneday.com

Sabia que:

DIA 6 DE MAIO
DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

CELEBRA A VIDA
PORQUE A OI ...É SÓ MAIS UM DESAFIO A ULTRAPASSAR
NA AVENTURA DA VIDA

 @ : a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com
f Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita
Associação Portuguesa Osteogénese Imperfeita
t APOI2006

 www.wishboneday.com

5.2 - APOI celebra o Dia Internacional da OI na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa

...e porque despertar consciências faz a diferença, a APOI esteve presente na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa para apresentar uma sessão pedagógica aos futuros médicos do nosso País.

Foram abordados os principais aspetos clínicos da doença e também os possíveis tratamentos.

Obrigado à Associação de Estudantes pelo convite e pelo simpático acolhimento.



5.3 - Sociedade Portuguesa de Reumatologia celebra Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita

... Em pleno Congresso Nacional, a Sociedade Portuguesa de Reumatologia lança campanha de divulgação do Dia Internacional da OI





PARCEIROS E MECENAS

2016

PARCEIROS e MECENAS
2016





OBRIGADO por um 2016 FANTASTICO!

não esqueça!

Se fez donativos à

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita



associação portuguesa de osteogenese imperfeita

A **APOI** recorda que 25% do valor dos donativos atribuídos à Associação são reembolsados em sede de IRS, até ao montante máximo de 15% do valor da coleta.

Assim, aquando preencher o seu IRS, basta colocar o valor total dos recibos emitidos pelos nossos serviços, relativos a "*donativos*" no **Anexo H, Quadro 7**, com o código **720**, referente ao sujeito passivo mencionado nos respetivos recibos (508902924).

SE AINDA NÃO O FEZ AINDA ESTÁ A TEMPO!

**TODOS OS DONATIVOS RECEBIDOS ATÉ AO DIA 31 DE DEZEMBRO
TERÃO EMISSÃO DO RESPETIVO RECIBO
PARA PODER USUFRUIR DESTE BENEFICIO FISCAL**

**Pode fazer o seu donativo por PAYPAL
ou por transferência bancária para as contas
NIB 0035 0709 00000 107330 17 (CGD)**

NIB 00360 015 991 000 50812 46 (Montepio Geral)