

*Gratidão
amada
Cristina.*



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

relatório de atividades

2015



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.

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.

INTRODUÇÃO

Concluído o ano de 2015, importa apresentar o nosso Relatório de Atividades e Contas, que espelha o trabalho desenvolvido pela Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, num ano particularmente difícil, em que se continuam a verificar os efeitos da crise económica dos últimos anos e em que a APOI promoveu a sua sustentabilidade sem o recurso a apoios por parte da Administração Central. Tivemos que fazer um esforço suplementar para contrariar a ausência de financiamentos, através de um controlo acentuado e rigoroso dos custos de produção das nossas atividades e projetos e do desenvolvimento de parcerias e apoios que envolvem as comunidades locais, o que foi largamente conseguido e resultou num balanço muito positivo.

Este foi também mais um ano em que a Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita continuou a apostar numa dinâmica de melhorar o conhecimento como uma forma de promover a mudança de mentalidades e uma decisão mais participativa e consciente dos portadores de OI na promoção da sua própria saúde.

Acreditamos que a educação para a saúde continua a ser a melhor forma de fazer as famílias compreenderem melhor a patologia, as suas consequências e aprenderem estratégias para lidarem com a situação, minimizando o impacto negativo da doença.

Associados às ações de formação promovemos o convívio, a partilha de experiências e a fomentação de amizades entre aqueles que lidam com os mesmos problemas e que como consequência, compreendem melhor do que ninguém as nossas dúvidas e anseios.

A interligação destes factores, associado ao facto de dinamizarmos com estas ações uma maior proximidade aos especialistas e médicos que acompanham a nossa associação, veio promover um ano de 2015 riquíssimo em experiências, melhoria do conhecimento e melhoria da integração social.

Na retaguarda, continuámos a trabalhar no crescimento em rede com organizações internacionais como uma forma de manter atualizações constantes relativamente ao conhecimento médico e à implementação de políticas comunitárias relativamente às doenças raras e à Osteogénese Imperfeita em particular.

O Relatório de Atividades de 2015 também reflete toda a dinâmica de funcionamento da APOI em regime de voluntariado nas suas múltiplas vertentes, só possível graças ao apoio dedicado dos nossos voluntários e do contributo inestimável dos nossos mecenas, patrocinadores, 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.



apoi
associação portuguesa de
osteogénese imperfeita
tel: 508 402 624
R. Cooperativa a Sacavenense, 23 - 11B
2665-009 Sacavém

M Céu Barreiros
Presidente da APOI

1.ATIVIDADES INSTITUCIONAIS

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

- Março:

- . Discussão e aprovação das definições de Missão, Visão e Valores da APOI
- . Apresentação, discussão e aprovação dos Relatórios de Atividades e Contas de Gerência do Ano de 2014, bem como do Parecer do Conselho Fiscal
- . Apresentação, discussão e aprovação dos novos Estatutos da APOI
- . Apresentação da Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras e votação de proposta de adesão a esta Instituição
- . Esclarecimentos relativos à situação da APOI perante as Federações FEDRA e OIFE
- . Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI.

- Dezembro:

- . Apresentação, discussão e aprovação do Plano Estratégico e Orçamento da APOI para 2016
- . Eleições para os Órgãos Sociais, para o mandato 2016-2020
- . Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI

1.2 – APOI com novos Corpos Sociais – eleitos por unanimidade em Assembleia Geral do dia 12 de Dezembro de 2015:

Mesa da Assembleia Geral

Presidente
Margarida Custódio dos Santos

Primeiro Secretário
Filipa Figueiredo

Segundo Secretário
Elsa Mendes



Direção

Presidente
M Cécü Barreiros

Vice Presidente
Fátima Godinho

Secretário
Susana António

Tesoureiro
Carminda Barreiros

Vogal
Sandra Galvota



Conselho Fiscal

Presidente
Nuno Craveiro Lopes

Vogal
Luísa Pereira

Vogal
Rosália Trigo



1.3 – APOI reconhecida pelo INR,IP como Organização Não Governamental para as Pessoas com Deficiência - O Decreto-Lei n.º 106/2013, de 30 de julho, define o estatuto das organizações não-governamentais das pessoas com deficiência (ONGPD), bem como os apoios a conceder pelo Estado a tais organizações.

1.4 – Alteração dos Estatutos da APOI, por obrigação inerente à publicação do Decreto Lei nº 172-A/2014.

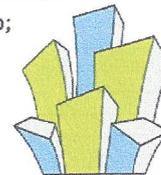
1.5 – Atualização da Base de Dados da APOI e implementação de um novo sistema/software de Gestão de Sócios e faturação, com o apoio da empresa **T&T**.



1.6 Protocolos de Parceria:

. NOVOS PROTOCOLOS

- **Cidade Afável, apoio domiciliário** - a Cidade Afável é uma empresa que trabalha na área do apoio domiciliário e que promove serviços de higiene e conforto; enfermagem (algalias, soroterapia, injeções, controlo da glicémia, pensos, administração de sondas, controlo dos sinais vitais, prevenção de úlceras de pressão, posicionamentos, etc.); fisioterapia; confeção de alimentação; administração de medicação; psicologia; limpezas, companhia e acompanhamento exterior; aulas de informática.



**CIDADE[®]
AFÁVEL**
APOIO DOMICILIÁRIO

A Cidade Afável proporciona aos beneficiários associados da APOI e respetivos familiares (ascendentes e descendentes), 15% (quinze por cento) de desconto em todos os serviços prestados pela Cidade Afável.

Saiba mais em www.cidadeafavel.pt

- **My Home, apoio domiciliário** - A My Home proporciona aos associados, colaboradores e familiares diretos da APOI o acesso aos seus serviços, nomeadamente acompanhamento personalizado durante algumas horas por dia, seja numa base regular ou em serviços pontuais; higiene pessoal; fisioterapia ao domicílio; enfermagem ao domicílio; estimulação cognitiva; acompanhamento a doentes de Alzheimer e outras demências; apoio à convalescença; apoio a pessoas deficientes; baby-sitting; teleassistência (CARE 365). Para além destes serviços, a My Home promove aos seus Clientes, a venda ou aluguer de ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras de rodas, andarilhos), a venda de materiais para incontinência, nomeadamente fraldas, resguardos, cremes, luvas, etc. e a venda de suplementos alimentares para idosos, assegurando normalmente a entrega no domicílio do cliente.



myhome
Cuidados Domiciliários

A My Home proporciona através deste protocolo os seguintes descontos sobre a sua tabela anual: 5% em serviços até 9h semanais; 10% em serviços de 10h a 15h semanais; 15% em serviços de 16h a 25h semanais; 20% em serviços de 26h a 40h semanais; 25% em serviços superiores a 40h semanais; 10% em serviços CARE365.

Saiba mais em www.myhme.pt

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

2 - PROJETOS ESPECÍFICOS:

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 2015:

- Criação de novo domínio Web da APOI – apoi.pt

- Lançamento do novo WebSite da APOI com apoio da **SOURCES** - Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita lança novo site com apoio da empresa **SOURCES**.

Com dedicação, competência e profissionalismo a **SOURCES** foi incansável na preparação do novo site da APOI.

Como reconhecimento pedimos a todos os nossos Amigos e Seguidores que visitem a [página do facebook](#) e façam [Gosto](#).

Ajudem a divulgar quem nos ajuda a divulgar a Osteogénese Imperfeita.



- Reportagem na RTP1 – Grande Jornal, com a colaboração da sócia Maria Isabel Vilão

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.

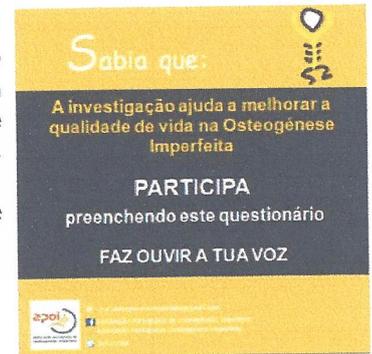


A metodologia inclui o diagnóstico inicial de necessidades específicas de cada participante e a definição do respetivo plano de apoio. O processo avança depois de forma a garantir que a orientação dos doentes é a mais adequada à sua situação e em caso de necessidade são realizadas consultas médicas com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

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

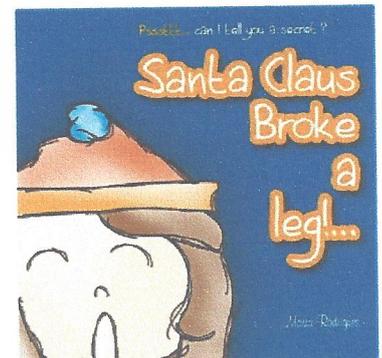
Saiba mais em <http://apoi.pt/programa-de-consultoria/>

2.3 – “Projeto Osteogénese Imperfeita em Portugal” - A Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, tem a decorrer o projeto “OI em Portugal” que visa conhecer melhor o panorama da doença no nosso País. Quantos somos, onde estamos, quais os maiores problemas com que nos deparamos, etc... Só conhecendo esta realidade poderemos tentar melhorar as respostas necessárias. Até hoje nunca foi feita no nosso País uma avaliação como esta e aquilo que se pretende é obter dados concretos para poder fundamentar as nossas exigências. Participe em <http://apoi.pt/projetos/osteogenese-imperfeita-em-portugal/>



2.4 – Projeto “#Saber+” - O Projeto #Saber+ representa uma campanha de divulgação sobre a O.I. e as suas implicações, através das redes sociais. A Campanha foi lançada durante o mês de Maio e durante este mês todos os dias foi lançado um cartaz diferente sobre a Osteogénese Imperfeita. Se você quiser usar estas imagens para fins educativos ou de divulgação da patologia pode facilmente descarregá-las e divulgá-las. Pode encontrá-las em <http://apoi.pt/projetos/saber/>

2.5 – “Psssttt... can I tell you a secret?? Santa Claus broke a leg” – tradução do livro “o Pai Natal partiu uma perna Com o apoio de Vasco Matias e da Godé, a APOI lançou em versão digital o livro “Santa Claus broke a leg”. Fica a partir de agora disponível a aquisição em <http://apoi.pt/psssttt-can-i-tell-you-a-secret-santa-claus-broke-a-leg/>.



2.6

**I RUN 4
#Osteogénese
IMPERFEITA**



– Projeto “**#Run4 Osteogénese Imperfeita**” – Com o espírito voluntário de vários atletas a APOI criou o projeto #RUN4 Osteogénese Imperfeita, que visa levar a divulgação da patologia mais longe e dar a conhecer a associação através da participação em várias Corridas/Caminhadas. A Equipa “**#RUN4 Osteogénese Imperfeita**” já participou:

- na 4ª Corrida/ Caminhada D Estefânia – Dia da Mãe
- na Corrida Marginal à Noite 2015;
- na Corrida da Linha 2015

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

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

Saiba mais em <http://apoi.pt/fundo-solidario/>

Em 2015 – não houve nenhuma solicitação para a utilização deste fundo
Colaboração da sócia: Luisa Pereira

3. ATIVIDADES SOCIAIS, DE DIVULGAÇÃO e CONVÍVIO

3.1 – Workshop de Saúde Óssea – Para dar continuidade às ações de sensibilização da comunidade e à promoção da saúde dos doentes através de ações de formação, a APOI realizou o Workshop de Saúde Óssea – Vida plena em todas as idades, no dia 28 março de 2015, em parceria com a Cooperativa de Ensino do Laranjeiro – Cooperativa de Ensino do Laranjeiro - Coopmel que nos acolheu de forma entusiástica e dedicada.

Entre palestras onde aprendemos como manter a saúde óssea, qual a importância da nutrição neste processo e como a atividade física também nos pode ajudar passámos uma manhã agradável e divertida.



Workshop SAÚDE ÓSSEA

Vida Plena em todas as idades

28 março 2015

09h00 – Recepção

09h15 – Construindo o nosso caminho
A APOI na comunidade
M Céu Barreiros

09h30 – Saúde óssea
O que é, como manter, como promover
Dra Fátima Godinho

10h15 – Nutrição
Importância da alimentação
Dra Ana Catarina Moreira

11h00 – intervalo

11h30 – Prevenção de quedas
Dra Fátima Godinho

12h30 – “Eu sou capaz!”
Atividade física para promoção da saúde óssea
Elma Cardoso-Peiganga

13h00 – Almoço ANIVERSÁRIO DA APOI

14h00 - “Dobragens de Afetos” - Workshop de Origami
Academia do Papel
A Técnica de Origami, tem o poder de estimular o cérebro e em simultâneo ser um excelente meio de terapia ocupacional ou entretenimento familiar. Dobrando afetos vamos aprender que os momentos de cuidar podem sempre ser lúdicos, criativos e divertidos.



SORTEIO
1 fim de semana
nos Hotéis Vila
Galé

Local – Instalações da Coopmel (Infantário)
Rua César Branco nº 50
2810-383 Feijó – Almada

Inscrições: apoi.marketing@gmail.com
opção A – 5€ (não inclui almoço)
opção B – 10€ (almoço incluído)

NIB 00360 015 991 000 50812 46 (Montepio Geral)

Organização



Apoios



Parceiros



3.5 –Evento Solidário do Montijo - Foi com muito gosto que a Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita esteve presente no EVENTO SOLIDÁRIO organizado pelo Ginásio Clube do Montijo, no dia 8 de novembro, para angariação de fundos para a APOI e para a jovem Catarina Santos.

Participação – cerca de 1100 pessoas

A adesão foi fantástica e estiveram presentes várias dezenas de atletas que representaram vários ginásios e clubes da margem sul. Animaram o dia múltiplos voluntários que sensibilizaram a comunidade para os problemas dos portadores de osteogénese imperfeita e para a importância do apoio à Catarina Santos.

Foi possível ter a decorrer sessões de primeiros socorros com a colaboração dos docentes da ESTeSL



3.6 – ENCONTRO de NATAL, de portadores de OI e famílias - É com muito gosto que informamos que o ENCONTRO de NATAL da nossa associação, realizado no dia 12 de dezembro, foi um sucesso a todos os níveis. A participação foi de acordo com as expectativas e a receção amistosa e cordial com que os colaboradores do hotel DOLCE Campo Real nos receberam foram absolutamente fantásticas, tendo sido incansáveis para que nos sentíssemos em “casa” e que nada nos faltasse. Com a dedicação dos nossos especialistas, aprendemos mais sobre o estado actual da OI no que diz respeito aos novos tratamentos e opções terapêuticas para os nossos doentes.

O facto do DOLCE Campo Real nos ter acolhido e ter permitido que este evento se realizasse na região do Turcifal, permitiu também envolver a comunidade local promovendo a divulgação da patologia e sensibilizando para os problemas dos portadores de osteogénese imperfeita.



INSCRIÇÕES ATÉ 7 DEZ*:
comunicacao@apoi.pt

SÓCIOS
adultos – 15€
crianças até 12 anos – 7,5€
crianças até 3 anos - grátis

Não-sócios
adultos – 20€
crianças até 12 anos – 10€
crianças até 3 anos - grátis

*depois de 7dez acresce 25€ ao valor das inscrições



programa

09h30 – abertura do secretariado
10h00 – receção e boas vindas
10h15 – **Saber +**, na perspectiva médica
11h00 – intervalo para café
11h30 – **Saber +**, na perspectiva cirúrgica
12h00 – **Saber +**, sobre o impacto da osteogénese imperfeita na família

13h00 – almoço de Natal

14h30 – apresentação da nova página web da APOI
14h45 – apresentação do projeto “OI em Portugal”
15h00 – assembleia geral da APOI (participação gratuita)

LOCALIZAÇÃO:

Rua do Campo – Turcifal
TORRES VEDRAS

O DOLCE CampoReal é um resort situado em Torres Vedras, na região Oeste de Portugal, localizado a apenas 30 minutos de Lisboa, Num local idílico, perto do centro da capital. Dispõe de SPA, Centro Equestre, campo de golfe, piscina interior e exterior, campo de ténis, e restaurantes com uma oferta gastronómica de excelência.

SE QUISER PASSAR O FIM DE SEMANA:

- Quarto Single - € 80,00 / Por noite / Por quarto
- Quarto duplo - € 90,00 / Por noite / Por quarto

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



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.

3.9- Plataforma eSolidar - A APOI começou a usar a plataforma de venda on-line eSolidar para divulgação e angariação de fundos através dos seus produtos solidários



3.10 APOI nas redes sociais



- **dinamização da página do Facebook** -
<https://www.facebook.com/a.p.osteogeneseimperfeita/?ref=hl>
 GOSTOS – mais de 2700

- **criação e dinamização da página do Twitter** -
<https://twitter.com/APOI2006>
 SEGUIDORES - 47

- **dinamização da página Google+** -
<https://plus.google.com/u/0/101676851109000980582>
 SEGUIDORES – 123

3.11 – Feira da Buzina – realizada em Lisboa, a 29 de novembro, esta foi mais uma campanha de angariação de fundos e divulgação da APOI



3.12 – Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita

Este ano a APOI marcou o Dia Internacional da OI com uma mega campanha educativa e de sensibilização da comunidade através das redes sociais



4 - ATIVIDADES EDUCACIONAIS E CIENTÍFICAS

4.1 – Projeto PainLess - As dores das fraturas e as dores do dia a dia podem ter um impacto significativo na vida dos jovens com Osteogénese Imperfeita (OI) e têm sido identificadas como um dos problemas principais a afetar a sua qualidade de vida.

O seu tratamento é fundamental para minimizar as limitações funcionais, a integração escolar e a socialização. Nesse sentido, apesar do tratamento médico desempenhar um papel importantíssimo no controlo da dor na OI, as estratégias psicológicas são também componentes críticos desse tratamento.

Até hoje não foi feita ainda nenhuma pesquisa sobre a eficácia do tratamento psicológico da dor no seio da população com OI, no entanto, trabalhos realizados noutras doenças têm vindo a mostrar a que a implementação de estratégias psicológicas juntamente com o tratamento médico levam a uma franca melhoria da qualidade de vida dos doentes, por isso a criação de programas online de intervenção psicológica na dor revelam-se ferramentas inovadoras e uma opção atraente para os adolescentes. Este formato permite também ultrapassar barreiras geográficas e económicas.

Desta forma a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e a Associação Portuguesa de Ontogénese Imperfeita uniram-se para criar o Programa MENOS DOR – os jovens ganham controlo. Conosco 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.

Este projeto, iniciado em 2015, prevê a continuação durante o próximo ano para a implementação da plataforma online e possibilidade de estudo dos resultados obtidos.

MENOS DOR: OS JOVENS GANHAM CONTROLO

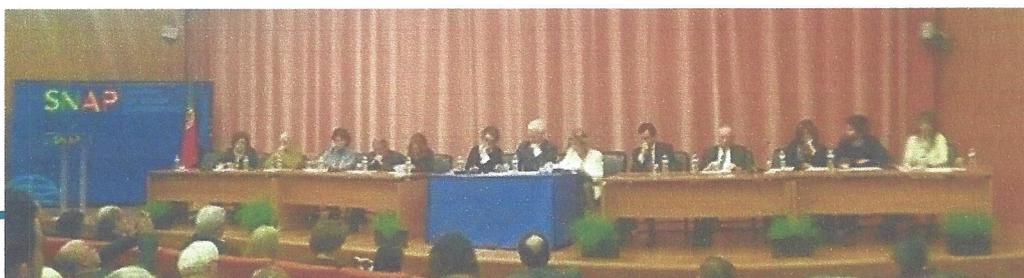


4.2 – Sessão “Uma nova Cultura na Saúde” - A APOI foi convidada a estar presente, juntamente com figuras de destaque ligadas à saúde em Portugal, nomeadamente do atual ministro da saúde, num encontro promovido pela candidatura do Sr. Prof Sampaio da Nóvoa à Presidência da República.

O encontro visava promover uma nova cultura para a saúde e a APOI não pode deixar de alertar para as dificuldades que os nossos doentes enfrentam no dia a dia e o que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida dos portadores de OI.

A Presidente da nossa associação fez-se ouvir!

Esta intervenção teve ainda mais relevo uma vez que se assinalou o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência.



4.3 – Conferência Nacional EUROPLAN – a APOI esteve representada, pela sua Presidente, na Conferência Nacional EUROPLAN, sendo acompanhada pelas sócias Fátima Godinho e Sandra Gaivota. A Conferência, integrada nas Comemorações do Dia das Doenças Raras 2015, teve como lema “Dia a dia, de mãos dadas”. Organizada pela Aliança Portuguesa das Associações de Doenças Raras, a Conferência Nacional EUROPLAN, decorreu nos dias 27 e 28 de fevereiro, na Assembleia da República, e pretendeu ser um espaço de trabalho e debate sobre a situação atual do país em relação a 6 temas:

1. 1- Metodologia, Governança e Monitorização do Plano Nacional
2. 2- Definição, Codificação e Inventariação de Doenças Raras
3. 3- Investigação em Doenças Raras
4. 4- Centros de Referência (CR) / Rede Europeia de Referência / Cuidados de Saúde Transfronteiriços
5. 5- Medicamentos Órfãos e Tratamentos para Doenças Raras
6. 6- Serviços Sociais para Doenças Raras

Pretendeu-se ter uma assistência representativa todas as classes envolvidas e interessadas neste tema em cada um dos workshops (investigadores, médicos, enfermeiros, terapeutas das áreas envolvidas e outros profissionais de saúde, a trabalhadores dos serviços sociais, educadores, cuidadores, doentes, academia e, obviamente, decisores) e obter respostas, propostas e consensos.



4.3 – Seminário Call to Action 2015 – a APOI esteve presente num evento só sobre Fundraising: Seminário de Fundraising Call to Action.

Este Seminário permite momentos de troca de experiências, inspiração e aprendizagem sobre angariação de fundos! Um tema crítico para todas as organizações não-lucrativas que, como a nossa, procuram sustentabilidade financeira para poderem desenvolver as suas atividades e cumprir a sua Missão.

O dia foi marcado com a apresentação de casos concretos em várias técnicas de fundraising: angariar fundos junto de muitas pessoas ou de poucas que podem dar grandes donativos (grandes doadores), ou das empresas; e através do marketing adequado: desde o online, até a utilização das histórias como a grande ferramenta para envolver e tocar no coração dos potenciais doadores.

**7º SEMINÁRIO
FUNDRAISING
calltoaction**

Soluções
e inspiração
para o fundraising
hoje!

4.4 – Sessão Pedagógica na Delegação da Amadora da Cruz Vermelha Portuguesa - A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara do tecido conjuntivo que se caracteriza por uma grande fragilidade óssea, levando a fraturas frequentes.

Para esclarecer acerca destes e de outros aspetos a Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, esteve como convidada a apresentar uma sessão de esclarecimento na Delegação da Cruz Vermelha da Amadora, particularmente dirigida a tripulantes de ambulância e técnicos de emergência pré-hospitalar.



Local
Estrutura Operacional de
Emergência Amadora-Sintra
Fórum Luis de Camões
Rua Luis Vaz de Camões
Brandoa

Entrada Gratuita, limitada a
lotação da sala.

**Descobrir a
Osteogénese
Imperfeita**

Dr. Mª Célia Barreira
(Presidente da APOI)



27 de Novembro de 2015
20h30

4.5 – Formação Gestão e Qualidade – A Tesoureira da APOI frequentou com aproveitamento a Formação em Gestão da Qualidade, integrada no projeto iniciado em 2014, “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 desta formação foi capacitar os órgãos dirigentes da APOI de ferramentas necessárias a permitir a melhoria da gestão interna da instituição e melhoria da capacidade financeira da APOI. A participação na 10ª edição do Programa Gestão&Qualidade Base – organização ENTRAJUDA e Fundação Manuel Violante permitiu implementar na APOI um sistema de Gestão da Qualidade.

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

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

4.7 – apoio a trabalho de aluna de ortóptica da Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa

4.8 - apoio a trabalho de aluna do 11º ano da Escola Secundária Vergílio Ferreira

5. ATIVIDADES DE COOPERAÇÃO E REPRESENTAÇÃO INTERNACIONAL

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

5.2 - **Assembleia-geral da OIFE** – Oslo, Outubro - Este ano a Associação Norueguesa de OI recebeu os delegados da OIFE para a assembleia anual, aproveitando a ocasião do Topical Meeting “Soft Issues, Soft Tissues – OI is more than fractures), sendo a nossa delegada responsável pela moderação e orientação dos trabalhos.

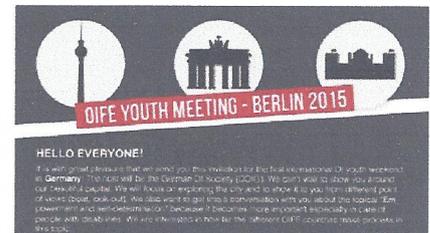
Ressalva-se a importância desta reunião para a comunidade internacional de OI, uma vez que foram alterados os estatutos desta organização no sentido de promover uma maior equidade e igualdade de oportunidade entre os membros efetivos, alterações estas que foram sugeridas pela nossa delegada.

Adicionalmente, importa ressaltar que a OIFE elegeu este ano uma nova Presidente, Sra Ingunn Westerheim, da Noruega.

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

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

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



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

Obrigado pelo vosso apoio!

não esqueça!

Se fez donativos à

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

durante o ano de 2015:



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 BENEFÍCIO 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)