



Relatório de ATIVIDADES 2018





associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

Desde 2006

Missão

Melhorar a qualidade de vida
de pessoas com
Osteogenese Imperfeita

Educação para a Saúde de doentes e famílias e apoio à **integração social**

Sensibilização da sociedade civil minimizando as diferenças e o estigma social

Ações conjuntas junto dos órgãos de Tutela, Sociedade científicas e Associações congêneres

Estimulo ao interesse de profissionais e desenvolvimento de investigação através do seu Conselho Científico

Visão

❖ ser reconhecidos como uma instituição de prestígio e **referência, nacional e internacional** para a Osteogénese Imperfeita

Órgãos Sociais:

Mesa da Assembleia Geral

Presidente - Margarida Custódio dos Santos

Primeiro Secretário - Elsa Mendes

Segundo Secretário - Maria Isabel Vilão



Direção

Presidente - Maria Céu Barreiros

Vice Presidente - Fátima Godinho

Secretário - Susana António

Teoureiro - Carminda Barreiros

Vogal - Sandra Gaivota



Suplentes da **Direção**

- Patrícia Firmino;
- Ana Margarida Amaral;
- Firmino Carlos Gago;
- Marisa Ramos Brás;-
- Jorge Nuno Rodrigues

Conselho Fiscal

Presidente - Nuno Craveiro Lopes

Vogal - Luísa Pereira

Vogal - Rosalina Trigó



Suplentes do **Conselho Fiscal**

- Gabriela Firmino;
- Francisco Godinho;
- Manuel Nunes Alberto

DEFENDEMOS
APOIAMOS
ENSINAMOS



ACREDITAMOS NO VALOR DAS PESSOAS



GERAMOS VALOR SOCIAL

ORGANIZAÇÃO
interna

OS NOSSOS
projetos

ATIVIDADES
científicas

AS NOSSAS
atividades

O DIA
Internacional
da OI

PARCEIROS
e
MECENAS
2018



ORGANIZACAO
INTERNA

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

- Março:

1. *Apresentação, discussão e aprovação dos Relatórios de Atividades e Contas de Gerência do Ano de 2017, bem como do Parecer do Conselho Fiscal;*
2. *Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI;*
3. *Outros assuntos*

- Novembro:

1. *Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Ação e Orçamento da APOI para 2019;*
2. *Apresentação, discussão e aprovação do Regulamento Interno da APOI*
3. *Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI;*
4. *Outros assuntos*

1.2 - Adesão à Rede Académica para as Ciências da Saúde da Lusofonia

ENTIDADES PARCEIRAS

São **Entidades Parceiras** da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia – **RACS**, sem a qualidade de associado, as entidades de distinta natureza e de diferentes setores da sociedade, nacionais de cada país ou comunidade de língua portuguesa, ou internacionais, que pretendam colaborar para a concretização dos fins e dos objetivos da RACS, nomeadamente:

- Entidades da indústria e do comércio da área da saúde;
- Empresas várias (de equipamentos e consumíveis clínicos);
- Instituições prestadoras de cuidados de saúde (instituições hospitalares, clínicas, públicas ou privadas);
- Instituições de Ensino Superior e Centros de Investigação fora do âmbito das ciências da saúde;
- **Associações Profissionais e Sindicais, Federações ou Confederações profissionais/sindicais**, nacionais de países e comunidades de língua portuguesa ou internacionais;
- Seguradoras;
- **Associações de doentes/utentes da saúde** nacionais de países e comunidades de língua portuguesa ou internacionais;
- Entidades coletivas ou individuais externas à lusofonia, entre outras;
- Pessoas a título individual com interesse nas áreas de intervenção da RACS.



Rede Académica
das Ciências da Saúde
da Lusofonia

Criada a 1 de setembro de 2016, a Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia - RACS tem como missão **promover a formação e a cooperação científica na área das ciências da saúde** entre instituições do ensino superior e centros de investigação de países e comunidades de língua portuguesa.

1.3 - Afiliações

A APOI mantém a sua afiliação como membro das seguintes organizações:

1.2.1 - Internacionais



1.2.2.- Nacionais



1.4 - Nova parceria com a ANDO (Associação Nacional de Displasias Ósseas)

Associações congéneres a trabalhar no âmbito das doenças raras do osso unem laços para desenvolver relações de cooperação e de colaboração nos domínios e na área em que essas atribuições possam ser potenciadas pela complementaridade ou alternatividade dos recursos de que cada uma disponha nomeadamente em:

1. Ações de sensibilização para doenças raras do esqueleto junto da comunidade científica ;
2. Outras acções de divulgação, formação e informação da APOI e da ANDO junto da população em geral, doentes e familiares;
3. Estímulo e apoio à Investigação em displasias ósseas;
4. Apoio e prestação de serviços a doentes e famílias.



1.5 - APOI assina Carta para a Participação Pública em Saúde

A Carta para a Participação Pública em Saúde tem como objetivo de colocar na agenda política e mediática a importância do envolvimento das pessoas com doença na política de saúde, e com a convicção de que a experiência e conhecimento únicos de quem vive com a doença, ou é afetado por ela, constituem fatores de sucesso para uma melhor saúde, elaborámos.



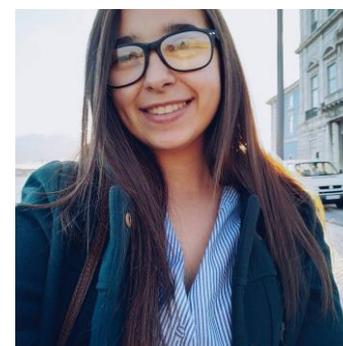
"... as pessoas com ou sem doença e seus representantes [...] têm um conhecimento experiencial único sobre o sistema de saúde, os cuidados de saúde e a doença..."

1.6 - APOI recruta Assistentes de Projetos

O crescimento atual da associação e a dinâmica e exigência que os projetos anuais imprimem, levaram à necessidade de criação de uma equipa jovem, dinâmica, coesa e acima de tudo com forte conhecimento das necessidades das pessoas com osteogénese imperfeita. Conheça as caras que dão vida, alegria e dinamismo aos nossos projetos:



Mariana



Marta



Tiago



Jorge

1.7 - APOI nas Redes sociais

A APOI está presente nas redes sociais:



facebook Associação Portuguesa Osteogénese Imperfeita

twitter APOI2006

Instagram apoi2006

1.8 - Espaço Sede

Após candidatura ao programa O Bairro (com)Vida, da Câmara Municipal de Lisboa, foi atribuído à APOI um espaço para o desenvolvimento de atividades e implementação do Espaço Sede. No entanto, a falta de acessibilidades e impossibilidade de obras de adaptação do espaço, levaram a um pedido de troca que ficou finalizado já perto do final do ano.

Estas novas instalações, necessitam de obras de adaptação e melhoramento, mas representam o começo de uma nova era na vida da associação



1.9 - Regulamento Interno

O Novo Regulamento Interno da APOI, aprovado em Assembleia Geral de Sócios de Novembro, está disponível para consulta no site da Associação (<http://apoi.pt/documentos-e-relatorios/>)

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

Regulamento Interno

Preâmbulo

De acordo com o Artigo 4.º dos Estatutos da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita e no âmbito da autonomia que lhe cabe, a Direção da APOI procedeu à elaboração do presente Regulamento com vista a estabelecer a orgânica e funcionamento dos diversos setores de atividade da associação, posteriormente aprovados em sede de Assembleia Geral, com vista ao regular funcionamento da Associação.

1.10 - Candidaturas a apoios e prémios



- **Prémio Maria José Nogueira Pinto** - destinado a reconhecer o trabalho desenvolvido por pessoas coletivas, que se tenham destacado no âmbito de ações de responsabilidade socialmente ativa, em território nacional

- **Programa Bairro (com)Vida** - promoção do desenvolvimento, em Bairros Municipais, de projectos em áreas de interesse municipal, através de apoio sob a forma de cedência precária de lojas ou outros espaços não habitacionais a instituições



Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. 2018

- **Programa de financiamento a Projetos pelo INR, IP 2018** - para ONGPD que promovam os direitos das pessoas com deficiência ou incapacidade, adquirida ou congénita, e pessoas com limitações funcionais resultantes de doenças crónicas e incapacitantes, através da execução de projetos que integrem os princípios da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto



OS NOSSOS PROJETOS

2.1 - Projeto “Informar para melhorar”- Sessões de esclarecimento, Campanhas de sensibilização, criação, publicação e divulgação de material pedagógico e promocional sobre OI, entrevistas e reportagens.

Objetivo: divulgação da patologia e das atividades da Associação

Em 2018:

- Sessão na Escola Secundária Henrique Medina, em Esposende com a colaboração da sócia Sandra Gaivota, do aluno Mário Villas Boas e da Dra Anabela Bandeira



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2018:

- Sessão Científica no Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Garcia de Orta: com a colaboração da sócia Fátima Godinho



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2018:

- Entrevista no Diário de Notícias:
com a colaboração da sócia Maria Céu Barreiros

No dia 28 de fevereiro, Dia das Doenças Raras, o Diário de Notícias trouxe a público um destacável especial sobre estas patologias e o papel das associações de doentes.

APOI - ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

DIÁRIO DE NOTÍCIAS SAUDE ESPECIAL

Tribuna
M.ª CÉU BARREIROS
Presidente

A Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) é uma organização nacional, voluntária e não lucrativa que apoia os portadores de Osteogénese Imperfeita (OI)

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, congénita, que se caracteriza maioritariamente por fratura frequente dos ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos e que, segundo se sabe, existe desde a mais remota Antiguidade. Por esse motivo é também conhecida por “doença dos ossos de vidro”.

A Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) é uma organização nacional, voluntária e não lucrativa, reconhecida como IPSS em 2012, e mais recentemente inscrita como ONGD pelo INRUP. A nossa MISSÃO consiste em melhorar por todos os meios possíveis a qualidade de vida dos portadores de Osteogénese Imperfeita (OI). Para isso, tentamos focar as nossas atividades, basicamente, em três grandes pilares: educação para a saúde e ensino aos doentes e suas famílias como uma forma de os capacitar e de os tornar parte ativa na promoção da sua saúde, melhorando também a sua integração social; sensibilização da comunidade civil como uma forma de minimizar o estigma e melhorar a integração social; e

mento de parcerias com outras instituições científicas como uma forma de fortalecer laços e desenvolver estratégias que venham a beneficiar os doentes.

Embora os impactos da doença sobre os indivíduos e suas famílias dependam maioritariamente do tipo e gravidade da doença e consequentemente do seu grau de dependência, espera-se que a maioria dos portadores de Osteogénese Imperfeita tenham limitações importantes nas atividades de rotina diária e que isso possa influenciar a sua integração social e desenvolvimento emocional.

Sobretudo nas formas mais marcadas, o lidar constantemente com a dor, o medo das fraturas e o estigma associado à aparência física são muitos dos fatores que podem contribuir para uma maior inadaptação e integração social. A Osteogénese Imperfeita é uma deficiência clinicamente grave, crónica, cujos efeitos físicos, emocionais e sociais são multifacetados e que vão muito para além do diagnóstico inicial.

nimo, mas pouca tendência para o associativismo. A falta de adesão dos próprios doentes e das suas famílias à associação limita fortemente a nossa representatividade, criando obstáculos à procura de soluções junto dos órgãos da tutela.

Perspetivas de tratamento

Existem atualmente grandes avanços no que diz respeito à investigação de novos fármacos, pelo que as perspetivas parecem promissoras, no entanto, há ainda um longo caminho a percorrer até se terem resultados comprovados.

Relativamente à cura, e dado que a doença é genética, teremos ainda um longo caminho a percorrer até que se chegue a uma possibilidade de tratamento genético.

apoi
Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2018:

- Sessão de esclarecimento na Escola Secundária Carlos Gargaté:
com a colaboração da sócia Inês Godinho

What is this association?

About APOI?

who are the associates?



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2018:

- Participação no programa “Dr Saúde”, da SIC:
colaboração das sócias Fátima Godinho, Marisa Brás, Liane Brás e M Céu Barreiros

A APOI esteve presente no Programa Dr. Saúde, na SIC, no dia 11 de abril.
Neste episódio, o programa deu destaque às Doenças Crónicas, com especial enfoque na Osteogénese Imperfeita.



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 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.

programa
CONSULTADORIA



2.3 - Projeto



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

Em 2018:

Em Março realizou-se mais uma ação de formação, sob a forma de Encontros de Portadores de OI e famílias com o tema Hidroterapia na OI, com a colaboração da Terapeuta Sónia Bastos do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão.



OSTEOGÉNESE IMPERFEITA ENCONTRO DE PORTADORES E FAMÍLIAS

24 março 2018

Saber+, com a APOI
venha falar com a Terapeuta Sónia Bastos

Hidroterapia na O.I.

INSCRIÇÕES ATÉ 22 março*:
comunicacao@apoi.pt

Adultos 10 braçadas
Crianças 7,5 braçadas

Programa

09h30 – abertura do secretariado
10h00 – **Saber +**, sobre hidroterapia na O. I.
11h00 – intervalo
11h30 – Assembleia Geral da APOI
12h30 – Intervalo para almoço
(almoço incluído)

LOCALIZAÇÃO:
Hotel Praia Mar
R. Gurué 16, 2775-581 Carcavelos



Ministério da Saúde, Direcção Nacional de Regulação da Saúde
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
"projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, I. P."

2.3 - Projeto

Em 2018:



I Encontro de Jovens da APOI - num evento pedagógico particularmente dedicado aos jovens portadores de OI, Ovar acolheu, em julho, o projeto Saber + com a APOI.

Numa semana plena de diversão, mas com uma forte vertente educativa, dinamizaram-se várias sessões de esclarecimento e partilha de experiências.



I Encontro de Jovens
SABER+, COM A APOI

23 - 27 JULHO 2018 | 16 - 25 ANOS
OVAR

| WORKSHOPS | CONVÍVIO | PALESTRAS |
| PRAIA | JOGOS | PASSEIOS | PISCINA |

INSCRIÇÃO ATÉ 6 JUNHO - VAGAS LIMITADAS

SÓCIO GRATUÍTO (CAUÇÃO 25€)
NÃO SÓCIO 50€

CONTACTO:
COMUNICACAO@APOI.PT

ORGANIZAÇÃO



APOIO



Ministério da Saúde e do Trabalho e da Segurança Social
projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

2.3 - Projeto

Em 2018:

O Projeto Saber+, com a APOI, da nossa associação junta-se às Comemorações do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência com a publicação online do livro “Integração Escolar na Osteogénese”.

A brochura “Integração Escolar na Osteogénese Imperfeita” constitui um pilar de apoio para a eliminação de barreiras e a integração escolar de crianças com Osteogénese Imperfeita.



2.4 - Atreve-te a VIVER

2018 trouxe mais uma edição de sucesso do projeto “Atreve-te a VIVER”.

Neste dia “especial” para as pessoas com OI, reeditámos a visita ao Zoomarine, na Guia (Albufeira) para fazer um programa de interação com os golfinhos.

A ajuda essencial dos profissionais credenciados e os nosso voluntários permitiu-nos criar as condições para fazer uma atividade que este grupo de pessoas dificilmente conseguiria por iniciativa própria. Para além da interação com golfinhos, preparámos também outras surpresas e não faltaram aventuras desde as visitas aos animais e aos espetáculos até às atividades na praia artificial e nos escorregas de água.

Foram momentos fantásticos que ficarão guardados para sempre na nossa memória.

Foi um programa de capacitação carregado de animação, educação e partilha de experiencias entre famílias que vivem com as dificuldades de integração inerentes à patologia

ATREVE-TE A
VIVER



2.5 - Aprender para Fazer

O “Projeto APRENDER PARA FAZER”, pretende promover a formação e capacitação de colaboradores 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.

Em 2018:

- **Webinar Bone fragility in childhood - a complex and evolving subject, organizado pela ECTS e apresentado pelo Prof Nicholas Bishop**
Participação das Sócias Fátima Godinho, Maria do Céu Barreiros e Patricia Dias

The image shows a promotional poster for a live webinar. The title is "Bone fragility in childhood - a complex and evolving subject". The date and time are "Live Webinar: 5 April 2018, 5-6pm CET". The featured speaker is Nick Bishop, Director of the Clinical Research Facility at Sheffield Children's Hospital and Associate Director of the AR-UK Experimental Arthritis Treatment Centre, UK. The moderator is Nerea Alonso Lopez, Centre for Genomic and Experimental Medicine, IGMM, University of Edinburgh, UK. There are two small black and white photos of the speakers, Nick Bishop and Nerea Alonso Lopez.

Bone fragility in childhood - a complex and evolving subject

Live Webinar: 5 April 2018
5-6pm CET

- **Featuring**
Nick Bishop, Director of the Clinical Research Facility at Sheffield Children's Hospital and Associate Director of the AR-UK Experimental Arthritis Treatment Centre, UK
- **Moderated by Nerea Alonso Lopez**, Centre for Genomic and Experimental Medicine, IGMM, University of Edinburgh, UK

5 April 2018
Bone fragility in childhood - a complex and evolving subject

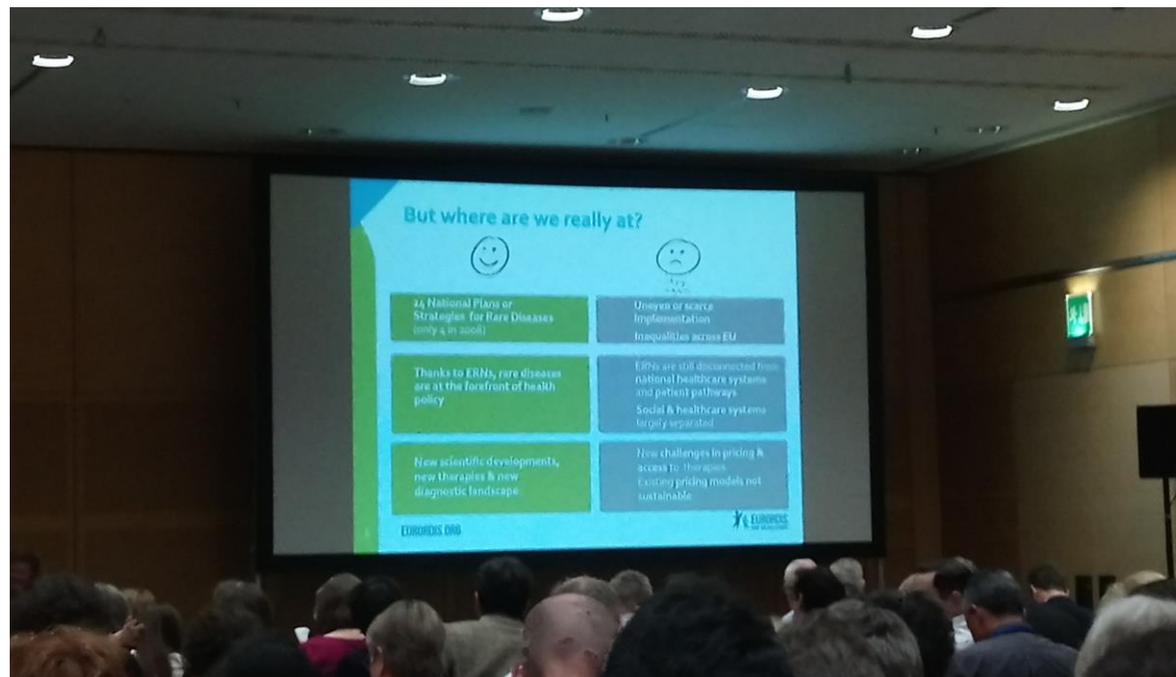


2.5 - Aprender para Fazer

Em 2018:

- 9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD) 2018,
Participação do Sócio João Campagnolo

Esta participação permitiu em simultâneo apresentar trabalho “Severe scoliosis treatment in patient with Type III Osteogenesis Imperfecta - Case Report” do Hospital D Estefânia, em Lisboa



2.5 - Aprender para Fazer - Ações de capacitação de Dirigentes Associativos



CAPACITAÇÃO EM GESTÃO DE VOLUNTARIADO

Início / Plano Nacional de Formação / Capacitação em Gestão de Voluntariado

- **Capacitação em Gestão do Voluntariado**, organizado pela Federação Nacional de Associações Juvenis (FNAJ)

Participação das sócias Susana António e M Céu Barreiros



Cuidados de saúde no SNS:
Livre Acesso e Circulação de pessoas
6 de janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública

Em parceria com a ACSS
Administração Central do Sistema de Saúde

- **Workshop "Cuidados de Saúde no SNS: Livre Acesso e Circulação"**, organizado pelo Grupo Mais Participação, Melhor Saúde

Participação das sócias Fátima Godinho e M Céu Barreiros



INFORMAÇÃO SOBRE A NOSSA SAÚDE:
ACESSO E PROTEÇÃO DE DADOS
3 de março, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

- **Workshop "Informação sobre a nossa Saúde Acesso e Proteção de Dados"**, organizado pelo Grupo Mais Participação, Melhor Saúde

Participação da sócia Maria Céu Barreiros

2.5 - Aprender para Fazer - Ações de capacitação de Dirigentes Associativos



ENTRAJUDA
APOIO A INSTITUIÇÕES DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

- Formação Microsoft Excel, organizado pela ENTRAJUDA em parceria com a Universidade Católica Portuguesa

Participação dos sócios Mariana Custódio e Jorge Rodrigues

**Ação de sensibilização
"Programa de Financiamento a
Projetos de ONGPD de âmbito
regional ou local"**

-Ação de sensibilização "Programa de Financiamento a Projetos de ONGPD de âmbito regional ou local", organizado pelo INR,IP

Participação do sócio Jorge Rodrigues

2.6 - Projeto APolar-te

VAMOS POR O ANDERSON A MEXER!!



CAMPAÑA INTEGRADA NO PROJETO APOIAR-TE

- Angariação de cadeira para sócio menor, com a ajuda da OIFE, angariamos uma cadeira elétrica para ajudar a ultrapassar as necessidades do Anderson.
- Valeu o apoio precioso no benemérito Roland Utz, jogador de hóquei em cadeira de rodas, que ofereceu a sua cadeira de campeão

2.8 - Projeto “Gabinete de Apoio à Investigação em Osteogénese Imperfeita”



Gabinete Apoio à Investigação
Osteogénese Imperfeita

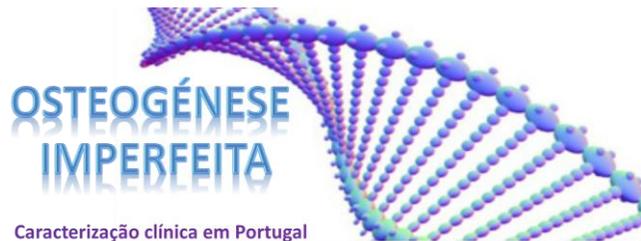
Este projeto, lançado pela APOI, consiste na criação de um Gabinete de Apoio à Investigação em Osteogénese Imperfeita (GAI-OI), que permite implementar duas estratégias, em simultâneo, para atingir o objetivo final de melhorar a participação, qualidade e quantidade de investigação relacionada com OI no nosso País.

Por um lado, desenvolve a capacitação dos doentes e estimula o seu papel na investigação, através da educação, apoio logístico e acompanhamento local nos hospitais. Por outro, apoia os profissionais com secretariado, monitorização dos trabalhos e apoio à formação especializada em OI.

Desde o início das atividades o GAI-OI conseguiu:

- criar laços de proximidade com os doentes, tornando-os socialmente mais ativos, responsáveis e integrados e dotando-os de maior capacitação para poderem ter parte ativa na sua própria saúde;
- aumentar a melhoria do conhecimento médico e estimular a cooperação entre especialistas para desenvolver melhores programas de tratamento e acompanhamento multidisciplinar aos doentes.

2.8.1 - Estudos Clínicos apoiados pelo GAI-OI



Caracterização clínica e molecular de doentes Portugueses com OI

Hospital de Santa Maria, Lisboa



OI&Heart
Sub Estudo de
caracterização cardiológica
na OI

Hospital de Santa Maria,
Lisboa



Osteogénese Imperfeita e as manifestações oculares

Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa em colaboração com o Hospital de Santa Maria, Lisboa

2.8.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAI-OI



Curso Reumatologia para Internos 2º Ano, organizado pela SPReumatologia e realizado em Coimbra

Participação das sócias M Céu Barreiros, Fátima Godinho e Marta Rodrigues



1as Jornadas de Doenças Ósseas Raras, organizadas pelo CHUC e realizadas em Coimbra

Participação das sócias M Céu Barreiros, Fátima Godinho



Exposição de Projetos das Associações de Doentes | Fórum do Cidadão, organizadas pelo INFARMED e realizadas em Lisboa

Participação do Sócio Jorge Rodrigues

Parabéns ao vencedor

904

OBRIGADO A TODOS

2.8.3 - Campanha de divulgação e apoio à investigação em OI



Aproveitando o Espírito de Natal, foi elaborada uma campanha a nível nacional, que envolveu sócios e amigos, e que teve como objetivo divulgar a investigação em OI e angariar fundos para o projeto “Gabinete de Apoio à Investigação em OI”

Apoios



Participação dos Sócios e Amigos:

Susana António, Família Barreiros Rodrigues, Família Ganhão, Lara Vicente, Mariana Custódio, Família Firmino, Margarida C Santos, Família Godinho, Família Varela Mendes, Família Amaral, Família Mendes Alberto, Inês Pinheiro, Sandra Gaivota, Família Gervaia, Família Santos, Carminda Tavares, Sesinando Pereira, Patrícia Belo, Armindo Rato, Família Ramalho Sequeira, Lúcia Leitão, Família Rosa, Família Lucena da Cruz, Cristina Santos, Família Abreu, Ana Filipa Pires, Núri Batista, M Teresa Oliveira, M Luísa Guerreiro, Lisa Pedroso, Ana Barreiros



OUTRAS ATIVIDADES

3.1 - aniversário da APOI

Mais um ano se passou, mais uma ano nos uniu e fez crescer novos projetos e novos progressos no seio na nossa associação.

Celebramos 12 anos de existência num almoço de confraternização, que juntou miúdos e graúdos. Obrigado por mais um ano de sucessos!





**IRS
SOLIDÁRIO**

Ajude-nos a Ajudar!

**ASSINALE COM UM X NO QUADRO 11 DO MODELO 3:
“INSTITUIÇÕES PARTICULARES DE SOLIDARIEDADE SOCIAL OU PESSOAS
COLETIVAS DE UTILIDADE PÚBLICA” – CAMPO 1101
E COLOQUE O NIF 508 902 924**

CONTRIBUA TAMBÉM COM O BENEFÍCIO DE 15% DO VALOR DO IVA SUPORTADO

apoi
associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

3.2 - Campanha IRS

Com a sua ajuda conseguimos apoios para desenvolver mais projetos



3.3 - Fórum do Cidadão

promovido pelo Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, IP. A APOI esteve presente nesta iniciativa dedicada aos cidadãos, às pessoas portadoras de doença e seus representantes.



3.4 - Comemorações do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos

Organizadas pela EUPATI Portugal, em conjunto com a APIFARMA. Dado que o apoio à investigação é um dos pilares fundamentais da APOI, juntamo-nos a esta iniciativa, que decorreu no dia 18 maio.



3.5 - Participação no Survey "annual EURO HEALTH CONSUMER INDEX"

Elaborado pela Health Consumer Powerhouse Ltd, este é um relatório anual que serve para monitorizar de forma independente, indicadores-chave da saúde em 36 países.



3.6 - 7ª Corrida D Estefânia

A Plataforma Cívica em Defesa de um novo Hospital Pediátrico para Lisboa, realizou no dia 13 de maio mais uma edição da Corrida D. Estefânia - Dia da Mãe. Como é já hábito, a APOI esteve presente nesta 7ª edição apoiando a iniciativa.



3.7 - Corrida da Saúde

Este ano a APOI foi uma das instituições candidatas à Corrida da Saúde + Solidária. Uma atividade desenvolvida pela Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina de Lisboa (AEFML) com o objetivo de promover a saúde e a vertente solidária.



3.8 - 'BRCA VIEW' of HEREDITARY CANCER

A Associação EVITA e a ASPIC organizaram a conferência “A ‘BRCA VIEW’ of HEREDITARY CANCER ”. A APOI esteve presente para apoiar esta iniciativa



4.9 - Dia das Doenças Raras

A APOI esteve presente no evento “Mostre o seu Apoio às Doenças Raras”, integrado nas Comemorações do Dia das Doenças Raras, e organizado pela Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras (Aliança), o Instituto Nacional de Saúde Pública Doutor Ricardo Jorge (INSA) e o Instituto de Investigação e Inovação em Saúde (i3S),



Educação Especial

Este mestrado visa proporcionar formação no âmbito das filosofias e práticas de acompanhamento e inclusão sócio-educativa de indivíduos com necessidades educativas especiais (NEE), centrando-se nas patologias do foro cognitivo e motor. O curso decorre ao longo de 4 semestres, correspondendo à realização de 30 créditos semestrais, num total de 120 ECTS, sendo 15 ECTS relativos a formação em Ciências da Educação e 105 ECTS relativos a formação em Educação Especial.

4.10 - Apoio a trabalhos Académicos

Na prossecução da sua ação de divulgação e educação, A APOI apoiou com vários recursos educativos um trabalho elaborado no âmbito da unidade curricular de Problemas Cognitivos e Motores, do 1º ano de Mestrado em Ensino Especial, no Instituto Superior de Educação de Coimbra .

1.5 - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

1.5.1 Órgãos Sociais - 2018 trouxe eleições no Conselho Executivo da OIFE, mas a APOI mantém assento nos Órgãos Sociais no cargo de Tesoureiro;

1.5.2 - Lisboa acolhe 1ª Reunião do novo Conselho Executivo da OIFE - novembro trouxe a Lisboa os membros do Conselho Exectivo da OIFE para uma reunião intensa, cheia de ideias e projetos para promover a OI a nível internacional



1.5.3 - Reunião Anual de Delegados e Comemorações dos 25 anos da OIFE - Decorreu em Dundee, na Escócia, de 19 a 20 de agosto, mais uma Assembleia Geral da OIFE.

Numa reunião magnífica que reuniu delegados e especialistas de 20 países, foram apresentados múltiplos temas e levados a cabo vários debates acerca do desenvolvimento de novos projetos relacionados com a OI, do panorama médico e social atual nos diferentes países, das últimas inovações no que diz respeito à investigação e na implementação de estratégias conjuntas para a melhoria dos cuidados e políticas de saúde. A APOI esteve representada pelas suas delegadas que tiveram o privilégio de poder apresentar dois dos maiores ícones da nossa associação, o projeto Atreve-te a VIVER e o Gabinete de apoio à investigação em OI. Foi ainda eleito e





5.2.1 - European Conference on Rare Diseases (ECRD) - A ECRD é a maior reunião da Europa de especialistas, investigadores, industria, representantes de doentes em Doenças Raras. A conferência englobe temas como investigação, desenvolvimento de novos tratamentos, sistemas de saúde, apoio social, políticas públicas de saúde e medicamentos orfãos.

A APOI esteve representada pelo Dr João Campagnolo e apoiou a apresentação do trabalho “**Severe scoliosis treatment in patient with Type III Osteogenesis Imperfecta - Case Report**”, do Hospital D Estefânia

5.2 - Assembleia Geral da EURORDIS

Na sequência da participação à ECRD, o sócio João Campagnolo, representou também a APOI na Assembleia Geral da EURORDIS



DIA INTERNACIONAL DA
OSTEOGENESE IMPERFEITA

DIA INTERNACIONAL da OI

5.1 - APOI celebra o Dia Internacional da OI com pic nic no Estádio do Jamar

...e porque despertar consciências faz a diferença, e envolver as famílias é fundamental para chegarmos mais longe na sensibilização da comunidade, a APOI veio para a rua e comemorou o Dia Internacional da OI, com atividades lúdicas no Estádio do Jamar.



6 MAIO

DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
Vamos fazer a festa de amarelo

Pic nic
No Jamar
10h30-17h00

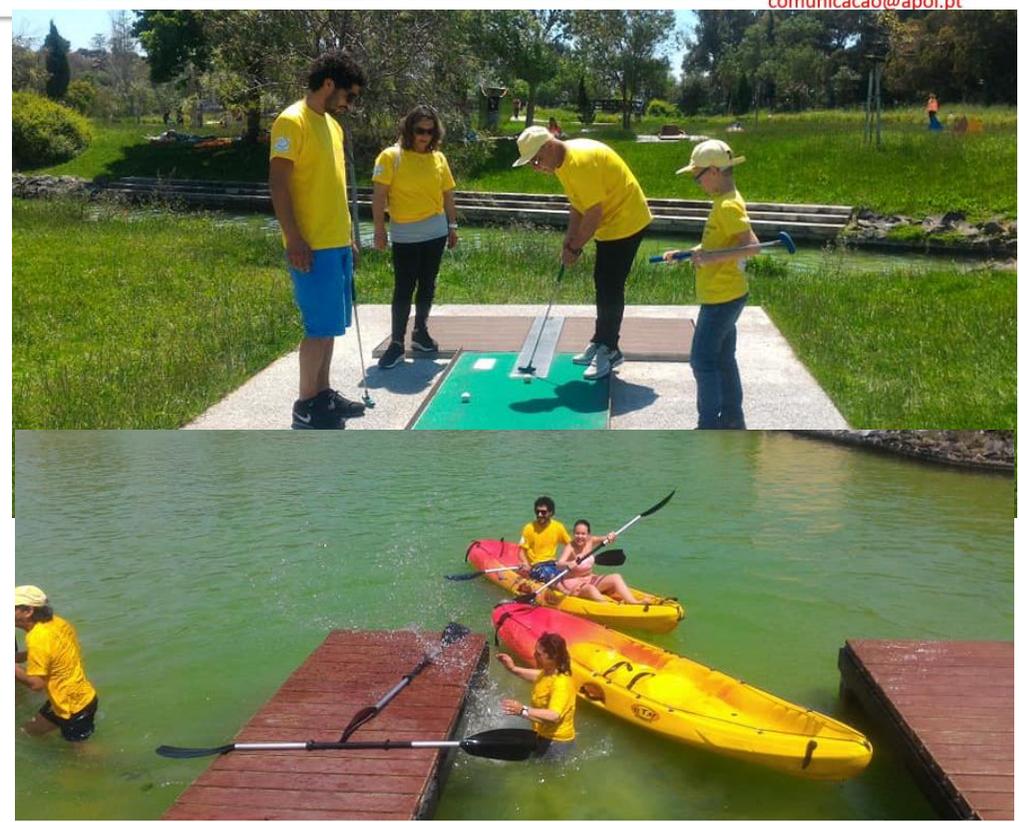
amigos e mais amigos
canoagem
minigolf
kart's
caminhada
jogos...
e muito mais!
apoi
associação portuguesa de osteogénese imperfeita



Celebra A Vida



Inscrições gratuitas em comunicacao@apoi.pt





PARCEIROS E MECENAS

2018

PARCEIROS e MECENAS
2018

Diário de Notícias

OMNOVA
SOLUTIONS



Albufeira
MUNICÍPIO



bene
farmacêutica
A vida é mais vida sem dor



El Corte Inglés



Vila Galé
HOTÉIS



Ministério da Solidariedade e da Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

GESBANHA



Workstyle
Indústrias Têxteis





OBRIGADO por um 2018 FANTÁSTICO!

não esqueça!

Se fez donativos à

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

A APOI recorda que 25% do valor dos donativos atribuídos à Associação são reembolsados em sede de IRS, até ao montante de 15% do valor da coleta. Assim, quando 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 613, referente ao sujeito passivo mencionado nos respetivos recibos

(508 902 924)

SE AINDA NÃO O FEZ, AINDA ESTÁ A TEMPO!

TODOS OS DONATIVOS RECEBIDOS ATÉ AO DIA 31 DE DEZEMBRO TERÃO EMISSÃO DO RESPECTIVO RECIBO PARA PODER USUFRUIR DESTES BENEFÍCIO FISCAL

Pode fazer o seu donativo por PayPal
ou por transferência bancária para a conta da CGD

NIB 0035 0709 00000 107330 17