



Relatório de ATIVIDADES 2019



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
2019



ORGANIZACAO
INTERNA

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

- Março:

1. *Apresentação do novo espaço Sede da APOI;*
2. *Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de atividades de 2018;*
3. *Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Contas de Gerência de 2018 e respectivo Parecer do Conselho Fiscal;*
4. *Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI*
5. *Outros assuntos*

- Novembro:

1. *Alteração de Estatutos (Art 1º e Art 48º alínea g))*
2. *Alteração Regulamento Interno (Art 1º e Art 44º)*
3. *Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Ação e Orçamento da APOI para 2020;*
4. *Eleições para Corpos Sociais da APOI (mandato 2020-2023)*
5. *Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI;*
6. *Outros assuntos*

1.2 - Afiliações

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

1.2.1 - Internacionais



1.2.2.- Nacionais



1.3 - APOI integra a Convenção Nacional da Saúde

A Convenção Nacional da Saúde é o maior debate nacional permanente sobre o presente e o futuro da Saúde em Portugal.

As principais instituições da área da saúde nacionais uniram-se na defesa de uma Agenda da Saúde para a Década, uma iniciativa que envolve cidadãos e todos os parceiros da saúde: profissionais da saúde, parceiros públicos, privados e sector social, associações de doentes, responsáveis políticos, imprensa, centros de investigação e universidades.

Aderiram à Convenção Nacional mais de 60 Associações de Doentes, onde a APOI se inclui, que passam a integrar o **Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde**, agora composto por mais de 140 instituições.

Os resultados dos trabalhos da Convenção de 2019 serão incluídos na “Agenda da Saúde para a Década”, documento consensualizado no encontro do ano passado e que reúne as principais conclusões e propostas, apontando caminhos para o futuro sustentável da Saúde em Portugal.

Colaboração do sócio Miguel Ganhão

1.3 - Nova parceria técnico científica APOI-ANDO-EXIGO

Conhecer a realidade em que vivem as pessoas com displasias ósseas no nosso País, é o que duas associações de doentes e a consultora EXIGO, especializada na área da Saúde, pretendem para perspetivar o trabalho a realizar e, ao mesmo tempo, ajudar as pessoas com as referidas patologias bem como as suas famílias.

A ideia nasceu de uma conversa informal entre a ANDO Portugal (Associação Nacional de Displasias Ósseas), a APOI (Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita) e a EXIGO Consultores e logo perceberam que era importante juntar os esforços para dar visibilidade a cada um para ir mais longe e aprofundar conhecimentos, com bases científicas e estatísticas, sobre uma realidade que está escondida da maioria das pessoas e mesmo dos organismos de Saúde.

Neste âmbito, foi assinado no passado dia 18 de outubro, em Lisboa, um protocolo de cooperação técnico-científico, entre as três entidades para, a partir daqui, se iniciar um trabalho que terá divulgação pública dentro de um ano e meio.



1.4 - Projeto de Lei n.º 11122/XIII | Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação

A Carta para a Participação Pública em Saúde, signatada pela APOI, tem como objetivo 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.



**MAIS PARTICIPAÇÃO
melhor saúde**

**Carta para a Participação
Pública em Saúde**

COM O APOI PARCEIRO DA SUA SAÚDE
O Presidente da República

www.participacaosaude.com

"... 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..."

1.5 - APOI desenvolve Núcleo de Juventude

Com atividades cada vez mais dinâmicas, a APOI pretende também ir ao encontro das necessidades dos nossos jovens, pelo que investiu na organização de um Núcleo de Juventude que tem como finalidade desenvolver atividades que contribuam para estabelecer laços numa idade onde a construção da identidade pessoal é um dos focos mais importantes.

Pretende-se sensibilizar os jovens para a importância de se conhecerem a si mesmos, às suas capacidades, talentos, aptidões, mas também às suas limitações, dificuldades, aceitando-se como são. A dinamização do Núcleo é feita pelos próprios, estimulando a sua criatividade e garantindo que os projetos e atividades vão ao encontro das suas necessidades.



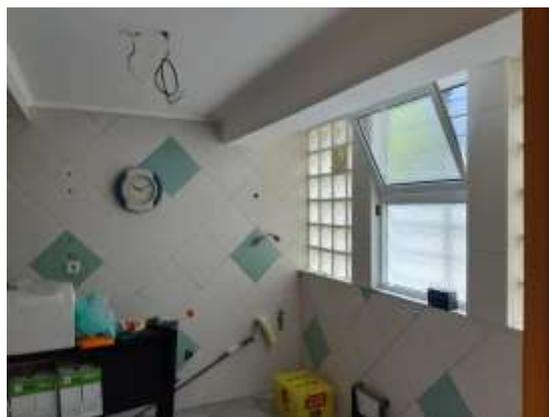
1.6 - Espaço Sede

Início das obras de adaptação e organização do espaço e mudança oficial da Sede para:

Rua Manuel Mendes, Lote 10, Loja A

código postal 1800-251 Lisboa

Bairro Quinta das Laranjeiras, freguesia do Parque das Nações, concelho de Lisboa



1.7 - APOI nas Redes sociais

A APOI continua presente nas redes sociais e adere às funcionalidades de “angariações de fundos” através das plataformas Facebook e Instagram:



APOI2006



apoi2006



Associação Portuguesa Osteogénese Imperfeita



1.8 - Atualização de Estatutos e Regulamento Interno

A nova atualização de Estatutos (com atualização da morada da SEDE) e do Regulamento Interno da APOI, aprovados em Assembleia Geral de Sócios de 1 de dezembro, estão disponíveis para consulta no site da Associação (<http://apoi.pt/documentos-e-relatorios/>)

ESTATUTOS
DA
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

ALTERAÇÃO APROVADA EM ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA
DE 1 DE DEZEMBRO DE DOIS MIL E DEZANOVE

CAPÍTULO I
(CONSTITUIÇÃO, DENOMINAÇÃO, SEDE, ÂMBITO SOCIAL E FINS)

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.

1.9 - Candidaturas a apoios e prémios



- Programa de financiamento a Projetos pelo INR,IP 2019

Em 2019 a APOI candidatou três projetos ao Programa de Financiamento a projetos do INR,IP, tendo apenas o último sido aprovado para apoio financeiro pelo INR,IP. .:

- **“Gabinete de Apoio à Investigação”** - com o objetivo de estimular a produção nacional de investigação científica apoiando quer do ponto de vista administrativo os investigadores, quer do ponto de vista logístico (transporte, alojamento e acompanhamento) os doentes;

- **“Academia de Saberes do Osso - Bone Academy”** - Criação de um espaço com acessibilidades que permita implementar de uma Academia especializada em informação e educação em OI e outras displasias;

- e **“osteoENCONTROS”** - com o objetivo de promover a integração das pessoas com OI, através de Encontros de vários dias, que estimulem a sua participação artística, desportiva e cultural na sociedade. Promover também a melhoria do bem estar físico e psicossocial dos participantes através de atividades lúdicas e de incentivo à prática de atividade física e desportiva.

1.9 - Candidaturas a apoios e prémios

- Concurso Comunicar Saúde

Em 2019 a APOI candidatou, ao Concurso Comunicar Saúde, o projeto “Academia de Saberes do Osso - Bone Academy” tendo este sido excluído;

Bone Academy é um projeto inovador de doentes para doentes. Um espaço com acessibilidades que permita implementar uma Academia especializada em informação e educação em Osteogénese Imperfeita (OI) e outras Displasias Ósseas (DO). Dinamizado pelos próprios doentes, permitirá em simultâneo envolvê-los na organização, estimulando a sua capacitação e literacia em saúde. Parceiros de excelência colaboraram em workshops e outras ações pedagógicas de educação para a saúde. Em paralelo, um atelier digital contribuirá para o desenvolvimento de ferramentas digitais para apoio aos doentes e suas famílias (APP de Guia de Saúde, websites, infográficos, brochuras informativas).

CIÊNCIA VIVA | **COMUNICAR SAÚDE**



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 2019:

- Entrevista para a revista CRESCER com a colaboração das sócias Tânia Vargas e M Céu Barreiros



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2019:

- Cmjornal.pt:



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2019:

- Notícia do Site da Ordem dos Farmacêuticos:



Norte | Centro | Sul

Carteira Profissional Password

A ORDEM DOS FARMACÊUTICOS ÁREAS PROFISSIONAIS FORMAÇÃO CONTÍNUA COMUNICAÇÃO

PEQUISA

Protocolo impulsiona estudo sobre displasia óssea em Portugal

13 DEZEMBRO 2019

A Associação Nacional de Displasias Ósseas (ANDO Portugal), a Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) e a EXIGO Consultores vão realizar um estudo para conhecer a realidade das pessoas que vivem com displasias ósseas em Portugal.

As três entidades assinaram um protocolo de cooperação técnico-científico para desenvolver um instrumento de avaliação da qualidade de vida destas pessoas, cujos resultados deverão ser conhecidos durante o próximo ano.

Desta forma, as duas associações poderão perspetivar o trabalho a realizar junto dos seus doentes e assim ajudar as pessoas que vivem com estas condições raras, bem como suas famílias.



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.



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 2019:

Integrado nas Comemorações do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência foi publicado o eBook “Prevenção de Quedas na Osteogénese Imperfeita”





2.3 - Projeto Bone Academy

A APOI apostou num projeto que permitiu a adaptação de um espaço físico acessível para a criação de uma academia de ensino e criação de ferramentas digitais de utilização e divulgação destas doenças, dinamizada pelos próprios doentes para assegurar que vai ao encontro das suas necessidades.

Pretende-se dinamizar este espaço com ações de literacia e educação para a saúde para melhorar a capacitação das pessoas com OI e outras displasias ósseas.

Em 2019:

- Criação e adaptação do espaço físico
- Organizado o Workshop de “Genética das displasias ósseas”, com a colaboração do Dr André Travessa, do CHULN.
Este seria mais tarde cancelado por não ter o número de inscrições necessário para a sua realização

WORKSHOP
A GENÉTICA DAS DISPLASIAS ÓSSEAS
19 OUTUBRO 2019
Dr André Travessa

HORÁRIO: 09H30 - 12H30
LOCAL: RUA MANUEL MENDES, LOTE 10 - L1 A
Bº QUINTA DAS LARANJEIRAS - PARQUE DAS NAÇÕES - LISBOA

Sócios 5€; Não-sócios 10€

apoi associação portuguesa de osteogénese imperfeita UM PROJETO DA APOI
COM O APOIO DA ANDO PORTUGAL ANDO

2.4 - Projeto #osteoENCONTROS

Com o objetivo de promover a integração das pessoas com OI, através de Encontros de vários dias, que estimulem a sua participação artística, desportiva e cultural na sociedade, bem como promover a melhoria do seu bem estar físico e psicossocial através de atividades lúdicas e de incentivo à prática de atividade física e desportiva, foram organizados 3 Encontros, Jovens, Nacional e Famílias, no entanto, o Encontro de Jovens foi cancelado por não ter atingido o número de inscrições necessárias à sua realização:

#osteo
ENCONTROS

#osteo_ENCONTROS
Aproveite-se a VIVER
Praia DAS ROCAS
Parque biológico da serra da lousã
ENCONTRO DE FAMILIAS
13 A 15 DE SETEMBRO
INSCRIÇÕES ATÉ 1 SETEMBRO
SÓCIO: 30€
PACOTE FAMÍLIA (MAX.4 PESSOAS): 75€ VAGAS LIMITADAS
APOIOS FINANCEIROS DISPONÍVEIS GERAL@APOI.PT
APOIOS:
INCLUI:
- TRANSPORTE A PARTIR DE LISBOA;
- ALOJAMENTO E JANTARES;
- SEGURO;
- ENTRADAS NAS ATIVIDADES

#osteo_ENCONTROS
ENCONTRO NACIONAL
PORTO & ESPINHO
29 DE NOVEMBRO A 1 DE DEZEMBRO
VISITA AO MUSEU INTERATIVO
PASSEIO DE BARCO NO CAIS DE GAIA
WORLD DISCOVERIES
INSCRIÇÕES ATÉ 30 DE OUTUBRO
SÓCIO: 30€
PACOTE FAMÍLIA (MAX.4 PESSOAS): 75€ VAGAS LIMITADAS
APOIOS FINANCEIROS DISPONÍVEIS GERAL@APOI.PT
APOIOS:
INCLUI:
- TRANSPORTE A PARTIR DE LISBOA;
- ALOJAMENTO E JANTARES;
- SEGURO;
- ENTRADAS NAS ATIVIDADES

2.4 - Projeto #osteoENCONTROS

2.4.1 - Encontro de Famílias :



DATA

- 13 a 15 setembro

LOCAL

- Miranda do Corvo e Castanheira de Pêra

VISITA

- Parque Biológico da Serra da Lousã e
- Praia das Rocas

- 32 Participantes
- dos Concelhos de Almada, Lisboa, Mafra, Montijo, Paços Ferreira, Porto, Sintra e Vila Real

2.4 - Projeto #osteoENCONTROS

2.4.2 - Encontro Nacional:



DATA

- 29 novembro a 1 dezembro

LOCAL

- Espinho e Porto

VISITA

- Museu World of Discoveries
- Passeio de Barco no Douro

- 33 Participantes
- dos Concelhos de Almada, Azambuja, Lisboa, Mafra, Moura, Paços Ferreira, Porto, Santarém, Sintra e Vila Real

2.5 - Projeto 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 2019:

- Summer Training Course for Young Patient Advocates 2019**, organizado pela European Patient Forum e realizado em Viena, Austria
- Participação da sócia Mariana Custódio



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



- 2ª Ação de Capacitação para associações de doentes, organizado pelo INFARMED

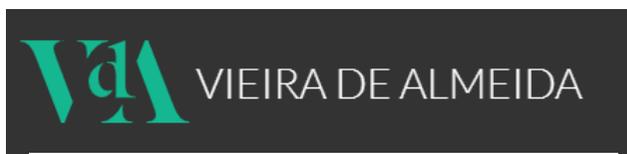
Participação das sócias Carminda Barreiros e M Céu Barreiros



- Formação "Financiamento e Sustentabilidade", organizado pela ENTRAJUDA

Participação da sócia Maria Céu Barreiros

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



- Formação "Fiscalidade e Mecenato", organizado pela Vieira de Almeida em parceria com a ENTRAJUDA

Participação da sócia Carminda Barreiros



- Workshop "As Organizações sem fins lucrativos (OSFLs) e as novas obrigações de combate ao branqueamento de capitais", organizado pela Vieira de Almeida em parceria com a ENTRAJUDA

Participação da sócia Carminda Barreiros

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



Este projeto, lançado pela APOI em 2018, 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 o número de associados da APOI, melhorando a representatividade da associação;
- 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

2.8.1 - Outros trabalhos de investigação realizados pelo GAI

Questionário compreensivo em doenças ósseas raras - Transição do seguimento clínico idade pediátrica para a idade adulta

Participação da sócia M Céu Barreiros

A ANDO e a APOI, numa parceria inédita em prol das doenças raras do osso, juntam esforços para compreender a situação atual do País e apresentar publicamente estes dados, com esperança que possam contribuir para modificar o panorama atual e melhorar a qualidade da assistência aos doentes.



Juntos Seremos mais Fortes



2.8.1 - Outros trabalhos de investigação realizados pelo GAI

Estudo sobre Qualidade de Vida relacionada com a saúde nas displasias ósseas em Portugal

Participação da sócia M Céu Barreiros

ANDO, APOI e Exigo querem saber como vivem as pessoas com displasias ósseas em Portugal para, a partir daí, perspetivar o trabalho a realizar e, ao mesmo tempo, ajudar as pessoas com as referidas patologias bem como as suas famílias.

The poster features the title 'QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL' in green and black text at the top. Below the title, two hands are shown holding up three white paper cutouts of human figures. At the bottom, there are logos for the promoter 'ANDO ASSOCIAÇÃO NACIONAL DISPLASIAS ÓSSEAS' and sponsors 'APOI' and 'EXIGO'. A text box at the bottom right states: 'Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.' with the INR logo.

2.8.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAI-OI

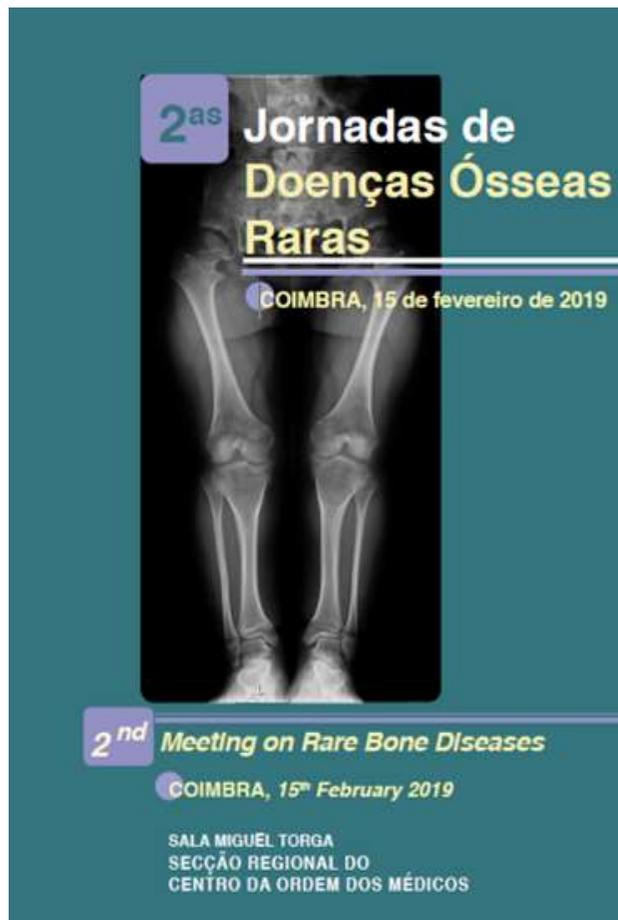
Topical Meeting See, Hear, Smile, organizado pela OIFE e realizado em Riga, Letónia

Participação das sócias M Céu Barreiros, Patrícia Firmino, Fátima Godinho e convidado da APOI, Dr Rafael Barão

Apresentação do tema “Seguimento multidisciplinar de Displasias Ósseas” integrado na Mesa Redonda “Transição da idade pediátrica para a idade adulta”



2.8.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAI-OI



2as Jornadas de Doenças Ósseas Raras, organizadas pelo CHUC e realizadas em Coimbra

Participação das sócias M Céu Barreiros, Mariana Custódio, Miguel Ganhão e Fátima Godinho

Apresentação do tema “Seguimento multidisciplinar de Displasias Ósseas” integrado na Mesa Redonda “Transição da idade pediátrica para a idade adulta”



2.8.2 - Reuniões de apresentação do projeto GAI-OI

Congresso Nacional de Ortoptistas, organizado pela APOR e realizado em Lisboa

Participação da sócia Patrícia Firmino

Apresentação do tema:

A Osteogénese Imperfeita e as manifestações oculares

Patrícia Firmino, Débora Pereira, Mariana de Sá, Patrícia Monteiro, Paula Silva, Ilda Maria Poças – ESTeSL-IPL





OUTRAS
ATIVIDADES

3.1 - aniversário da APOI

Celebramos 13 anos de existência com a apresentação do novo espaço da nossa Sede.

Obrigado por mais um ano de sucessos!



3.2 - Campanha IRS

Com a sua ajuda conseguimos apoios para desenvolver mais projetos



**IRS
SOLIDÁRIO**

508 902 924





3.3 - 3º Encontro Nacional da ANDO

A APOI esteve presente nesta iniciativa representada pela Profª Margarida Custódio dos Santos, que apresentou o tema “irmãos de crianças com displasias ósseas - desafios e desenvolvimento emocional”.



3.4 - Congresso da SP Reumatologia

A APOI marcou mais uma vez presença no Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, estando representada pela sócia Fátima Godinho.



3.5 - 8ª Corrida/Caminhada D. Estefânia

Organizada pela Plataforma Cívica em Defesa de um novo Hospital Pediátrico para Lisboa, decorreu em maio mais uma edição da Corrida D. Estefânia - Dia da Mãe, sendo mais uma vez apoiada pela APOI.

PATIENT VIEW

UNDERSTANDING PATIENTS

3.5 - Estudo Reputação Empresarial das empresas farmacêuticas

Participação no Estudo “Reputação Empresarial das Empresas farmacêuticas”, organizado pela Patient View.



3.6 - Dia das Doenças Raras

A APOI juntou-se, nas redes sociais, à EURORDIS para dinamizar a Campanha do Dia das Doenças Raras, ajudando a sensibilizar para os problemas associados a estas doenças.



3.7 - 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.



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

 Network
Bone Disorders (ERN BOND)

3.8 - Divulgação do “Questionário sobre a existência e criação de registos e bases de dados de pessoas com doenças ósseas raras”

Colaboração com o Centro Multidisciplinar de doenças ósseas raras na divulgação do questionário elaborado pela ERN-BOND, a Rede Europeia de Referência para as doenças raras ósseas



3.9 - II Marcha pela Vida Independente

A APOI deu apoio institucional à Marcha pela Vida Independente, organizada pela Associação CVI - Centro de Vida Independente no âmbito das Comemorações do Dia Europeu da Vida Independente.



3.10 - Feira do Artesanato de Moura

Graças ao apoio das nossas sócias M^a Antónia e Ana Isabel, a APOI esteve mais uma vez representada na Feira do Artesanato de Moura.



3.11 - Inquérito a Associações de Doentes - AMPIF

A APOI participou no Inquérito a Associações de Doentes - AMPIF (Associação dos Profissionais dos Departamentos Médicos da Indústria Farmacêutica).



3.12 - Projeto "ACTION - Turismo acessível"

A APOI colaborou na divulgação do QUESTIONÁRIO ÀS NECES-SIDADES, CONSTRANGIMENTOS E BENEFÍCIOS DA PRÁTICA DE ATIVIDADES TURÍSTICAS, que faz parte do projeto de I&D "ACTION - Turismo acessível: cocriação de experiências turísticas através de sistemas inteligentes com base na Web", da Universidade de Aveiro.



**STRONGER
BY
WORKING
TOGETHER**

INTERNACIONAL

4.1 - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



4.1.1 Assembleia Geral da OIFE - realizada em Riga, na Letónia, A AG da OIFE este ano contou com a presença das representantes nacionais M Céu Barreiros, Fátima Godinho e Patrícia Firmino. Foi apresentado o mais recente projeto da APOI, Bone Academy.



4.1 - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



4.1.2.- Topical Meeting See, Hear, Smile, organizado pela OIFE e realizado em Riga, Letónia

Participação das sócias M Céu Barreiros, Patrícia Firmino, Fátima Godinho e convidado da APOI, Dr Rafael Barão

Apresentação do tema “Ocular changes in OI in a Portugese population” integrado na Mesa Redonda “Eye & OI”.



4.2 - EURORDIS Membership Meeting

A Assembleia Geral da EURORDIS reúne anualmente cerca de 200 participantes e cria excelentes oportunidades de aprendizagem e partilha de ideias. Este ano, decorreu em Bucarest, Roménia e foi associada ao Workshop “Cuidados Integrados e Holísticos nas Doenças Raras”.

A representar a APOI, esteve a sócia Mariana Custódio.



EURORDIS MEMBERSHIP MEETING

Network, share & learn

17-18 May 2019, Bucharest

#EMM2019



4.3 - Conferencia “Quality of Life for OI”

Esta conferência organizada pela Fundação Care4BrittleBones, com o apoio da OIFE, da OIF, da ERN-BOND e da BBDC, criou uma plataforma de discussão sobre temas relacionados com a prática clínica e a investigação relacionadas com a osteogénese imperfeita, por forma a melhorar os padrões de qualidade de vida das pessoas com OI. Na conferência foram abordados temas como a cirurgia e reabilitação, as opções de tratamento médico, o acesso e protocolos para se estabelecer um melhor diagnóstico genética, e aspetos psicossociais como a fadiga, a dor e a saúde mental.

A APOI esteve representada pelas sócias Fátima Godinho, M Céu Barreiros e Margarida Custódio dos Santos.





DIA INTERNACIONAL DA
OSTEOGENESE IMPERFEITA

5.1 - APOI celebra o Dia Internacional da OI vestindo as redes sociais de AMARELO

... porque despertar consciências faz a diferença!



Porque despertar consciências faz a diferença!

CHEGOU MAIO
MÊS DA SENSIBILIZAÇÃO DA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA



NA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA AS DEFORMAÇÕES OSSEAS PODEM ESTAR PRESENTES, PROVOCADAS PELAS FRATURAS E PELO ENCURVAMENTO PROGRESSIVO DOS OSSOS.



CELEBRAMOS O DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA COM AMARELO



A OSTEOGÊNESE IMPERFEITA NÃO É UMA SÓ DOENÇA MAS SIM, UM CONJUNTO DE DOENÇAS COM A MESMA NATUREZA CONSTITUTIVA.



NA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA AS MÃES TÊM CAPACIDADES RARAS ELAS SÃO #QUEBRAVEIS

FELIZ DIA DA MÃE



A OSTEOGÊNESE IMPERFEITA É CARACTERIZADA POR GRANDE FRAGILIDADE OSSEA, LEVANDO A FREQUENTES FRATURAS E DEFORMAÇÕES OSSEAS.



HOJE É DIA 6 DE MAIO E O DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA



DIA 6 DE MAIO DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA CELEBRA A VIDA PORQUE A OI É SO MAIS UM DESAFIO A ULTRAPASSAR NA AVENTURA DA VIDA.





PARCEIROS E MECENAS

2019



= EXIGO



OBRIGADO por um 2019 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