

## PAPEL DA APOI NA INVESTIGAÇÃO

A APOI tem um papel fundamental no incentivo à investigação da patologia, sendo este um dos pilares da sua intervenção.

Através da sua rede de contactos nacionais e internacionais, ajuda a orientar os doentes para consultas de especialidade e promove oportunidades de formação e ações de atualização do conhecimento médico.

O seu Conselho Científico permite-lhe não só apoiar projetos de investigação como também desenvolver trabalhos de investigação liderados pela própria associação.

O Gabinete de Apoio à Investigação na Osteogénese Imperfeita (GAI-OI) têm-se dedicado a apoiar diretamente não só os investigadores como, acima de tudo, os doentes. Graças a este projeto dezenas de portadores de OI têm tido oportunidade de ter acesso a serviços clínicos especializados, a exames específicos e a orientação para centros com conhecimento na patologia. Para facilitar a sua participação nas investigações, o GAI-OI tem também subsidiado os custos referentes a transporte e alojamento e exames clínicos, evitando que estes se tornem uma sobrecarga financeira para os próprios. Sempre que possível, os participantes são acompanhados e apoiados por membros da APOI, para que não se sintam desamparados neste processo e se deixem contagiar também por este espírito associativo.

Para mais informações sobre  
INVESTIGAÇÃO & OI visite [apoi.pt](http://apoi.pt)

## ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

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

**JUNTE-SE A NÓS!**



Gabinete Apoio à Investigação  
Osteogénese Imperfeita

 [GERAL@APOI.PT](mailto:GERAL@APOI.PT)

 [APOI.PT](http://APOI.PT)

 [APOI2006](https://www.instagram.com/APOI2006)

 [APOI2006](https://twitter.com/APOI2006)

 [APOI2006](https://www.pinterest.com/APOI2006)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.facebook.com/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)



associação portuguesa de  
osteogénese imperfeita



projeto cofinanciado pelo Programa de  
Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.



INVESTIGAÇÃO  
CIENTÍFICA &  
OSTEOGÉNESE  
IMPERFEITA

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, do tecido conjuntivo, que se caracteriza por fragilidade óssea e que leva a fraturas e deformações ósseas progressivas. Pode também envolver outros órgãos ou sistemas, resultando em hematomas fáceis, escleróticas azuladas, problemas dentários, défice auditivo, alterações cardíacas ou outras.

As doenças raras têm uma enorme lacuna no que toca ao conhecimento científico. Por esse motivo a investigação é fundamental para se conseguirem novos desenvolvimentos.

## A INVESTIGAÇÃO

As pessoas com uma determinada doença, são as principais interessadas numa investigação acerca da sua doença, por isso a sua participação é necessária e essencial.

Existem vários tipos de estudos epidemiológicos. Podemos destacar os **ensaios clínicos**, que fazem parte do grupo de estudos experimentais, e os **estudos observacionais**, onde são avaliados um conjunto de dados, mas sem a intervenção direta do investigador.

## É BENÉFICO PARTICIPAR?

Sobretudo para quem tem uma doença rara a participação é uma mais valia, pois é a única forma de ajudar a promover avanços na ciência, levando ao desenvolvimento do conhecimento médico e a melhores resultados terapêuticos.

## O QUE É UM ENSAIO CLÍNICO?

Um ensaio clínico é um projeto de investigação com um determinado grupo de pessoas, que têm participação ativa no mesmo.

Estes são **estudos com intervenção**, onde muitas vezes uma estratégia interventiva pode ser comparada com outra. Estes estudos podem ter carácter terapêutico ou preventivo e têm como objetivo investigar novos procedimentos clínicos ou novos medicamentos.

## E UM ESTUDO OBSERVACIONAL?

Um **estudo observacional**, é a avaliação de um grupo de dados onde não existe interferência direta na questão ou questões analisadas.

A maior parte dos estudos apoiados pela APOI são observacionais, pois, por exemplo, analisam-se os resultados dos exames sem estar a comparar se determinada terapêutica é mais benéfica que outra.

## EXISTEM RISCOS?

Os ensaios clínicos podem ter risco de efeitos colaterais da nova hipótese que se vai testar. No entanto, também pode acontecer que, o doente tenha benefício com o novo fármaco ou situação estudada.

Nos estudos observacionais os riscos são menores, e habitualmente estão associados aos tipos de exames que é necessário fazer e não à investigação propriamente dita, uma vez que não existe uma intervenção direta por parte do investigador.

## QUEM PODE PARTICIPAR?

Cada estudo de investigação em saúde tem critérios específicos que determinam as condições dos participantes. Estes são denominados **critérios de inclusão/exclusão** e são de extrema importância para que se obtenham resultados fiáveis.

A decisão de participar num estudo pertence apenas ao doente com capacidade de compreender, depois de receber informação clara e detalhada, e antes de iniciar a sua participação. É o que se chama **consentimento informado livre e esclarecido (CI)**. Em alguns casos pode ser necessário um representante legal, como é o caso dos menores ou pessoas com doenças mentais.

## TENHO DIREITOS & DEVERES?

Sim, a decisão de participação num estudo é do doente e não pode ser influenciada.

### DIREITOS:

- Direito a informação sempre que achar necessário, podendo dirigir a qualquer um dos investigadores para esclarecer as suas dúvidas;
- Direito de acesso a toda a informação e a fazer questões antes e depois de assinar o CI;
- Direito a ter tempo para decidir de forma consciente;

### DEVERES:

- Fornecer todas as informações relevantes ao investigador;
- Seguir todas as recomendações que lhe são dadas pela equipa responsável.