



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

PLANO ATIVIDADES E ORÇAMENTO

2021

O Enquadramento da Osteogénese Imperfeita (OI)

A Osteogénese imperfeita (OI) é uma doença genética rara, com uma incidência na população estimada de 1:20 000

O diagnóstico desta doença pode enfrentar grandes desafios tendo em conta a diversidade de sinais e sintomas que apresenta.

Não existe cura e os tratamentos disponíveis, podem ser mais ou menos eficazes e são, por vezes, de difícil acesso.

Pessoas com OI e as suas famílias vivem frequentemente uma sensação de angústia, solidão e desorientação. A dificuldade do diagnóstico e a limitação de acesso às terapêuticas disponíveis, podem ser responsáveis por graves deficits prejudicando a reabilitação e limitando a prevenção e promoção da saúde.

A APOI apesar de ser uma pequena organização de voluntários, tem vindo a crescer, e conta já com o apoio de grandes Instituições como sejam a EURORDIS, a OIFE e a FEDRA, mantendo-se em “rede” com organizações de OI de todo o mundo, profissionais de saúde e outros parceiros da comunidade das Doenças Raras.

Contribuir para o melhor conhecimento médico e da população em geral, desta doença tem sido uma constante na nossa atividade.

Cooperação, solidariedade e responsabilidade são as palavras que melhor definem a nossa Organização.

A OI, deve ser encarada como um desafio e este desafio deve ser o mote para a adoção de uma atitude diferente perante a vida, otimista e positiva, e por manter os nossos doentes o mais ativos e independentes possível, promovendo a sua inclusão na sociedade como cidadãos de pleno direito.

O que é a OI

A Osteogénese Imperfeita é uma doença genética que afeta o tecido conjuntivo.

A denominação “Osteogénese Imperfeita” significa “formação de osso imperfeita”, sendo a principal característica da doença a fragilidade óssea.

Esta fragilidade óssea leva a fraturas por vezes espontâneas ou com traumatismos mínimos, mas pode também haver outras manifestações clínicas em outros órgãos ou sistemas.

Existem vários tipos de OI e o prognóstico da doença, é bastante variável.

Sintomas e sinais da OI

Para além das fraturas podem ocorrer outros sintomas como:

- Deformidades do esqueleto com encurvamento dos ossos longos ou coluna (escoliose ou cifose)
- face triangular,
- baixa estatura,
- laxidão ligamentar o que pode levar a luxações e sub-luxações,
- hematomas e equimoses fáceis,
- esclerótica (parte branca do olho) azulada,
- perda de audição,
- dentes frágeis e translúcidos (dentinogénese imperfeita),
- alterações nas válvulas cardíacas,
- impressão basilar (compressão dos ossos da base do crânio),
- cansaço,
- sudorese excessiva,

Diagnóstico

A heterogeneidade clínica da OI e a falta de experiência da comunidade médica pode atrasar o diagnóstico ou levantar a suspeita de maus tratos infantis.

O diagnóstico é clínico, porém a caracterização genética do tipo de OI, é fundamental pelas suas implicações no seguimento, tratamento e prognóstico.

Hereditariedade

A OI é uma doença genética, com padrão hereditário predominantemente dominante.

Porém em cerca de 25% dos casos a doença não é herdada, mas sim resultado de uma mutação espontânea. Nestes casos os pais não apresentam quaisquer sinais ou sintomas de OI.

Dada a complexidade deste assunto é aconselhável que cada indivíduo procure aconselhamento genético individual.

Tratamentos

O tratamento da Osteogénese Imperfeita é extremamente complexo. Tentar enumerar as possibilidades e os limites terapêuticos da doença requer algumas considerações.

A patogénese da doença ainda não é totalmente conhecida. As terapêuticas são dirigidas ao controlo dos sintomas e evicção das complicações e devem ser consideradas de acordo com as necessidades específicas de cada doente.

Idealmente deve ser considerada uma abordagem global da doença que pode incluir: tratamento ortopédico/cirúrgico das fraturas e das deformidades ósseas, melhoria da audição, intervenção dentária, fisioterapia, apoio psicológico, aconselhamento e testes genéticos, assistência social, terapia ocupacional, aconselhamento de dietista e/ou outras terapias complementares/alternativas que promovam o alívio da dor crónica e a melhoria da qualidade de vida.

Vários tipos de bifosfonatos têm sido usados com resultados aparentemente favoráveis e outros novos fármacos para esta patologia estão em fase de investigação.

Prognóstico

Tal como a variabilidade e heterogeneidade das diversas formas clínicas dos indivíduos afetados pela doença, também o prognóstico da doença é variável.

Esta avaliação deve ser feita de forma individualizada.

O prognóstico vai depender não só do tipo de OI, mas também da precocidade da intervenção terapêutica e social.

Objetivos futuros

Continuando a desenvolver uma linha de ação semelhante, a APOI pretende continuar a promover a divulgação da doença e a estimular o interesse dos profissionais de saúde e da sociedade civil, mantendo o intercâmbio de experiências e valorizando uma rede para a referência dos nossos doentes.

A APOI tem sido parceira na investigação científica em osteogénese imperfeita com participação ativa em vários trabalhos de investigação.

Mais uma vez importa ressaltar que a implementação do Plano de Ação para o próximo ano está em muito dependente da capacidade humana e financeira dos novos Órgãos Sociais.

Nunca é demais salientar que este trabalho ativo e árduo da APOI se tem feito com recurso a trabalho exclusivamente voluntário, exercido em regime pós laboral, com todas as dificuldades inerentes ao mesmo, conjugando a vida pessoal e profissional e por vezes, ainda lidando com o condicionamento da própria doença.

A APOI foi responsável pelo melhor conhecimento desta patologia a nível nacional e internacional com campanhas de divulgação e atividades sociais e científicas com grande impacto e visibilidade.

Espera-se que o carinho e interesse até aqui sentido em todos os locais e por todas as entidades onde a APOI tem mostrado o seu valor, se mantenha por força a dar força e otimismo a todos os doentes e familiares com osteogénese imperfeita.

PLANO DE AÇÃO PARA 2021

Como áreas de intervenção prioritária propomos:

Âmbito	Projeto	Objetivo
Ação Social , destinada a apoiar todos os doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA, e seus familiares, sobretudo na sua integração social e comunitária	“Projecto APOlar-te”;	Melhorar a inclusão através da mais rápida reabilitação;
	Projeto “Atreve-te a viver” ;	Apoiar projetos de associados que visem corroborar os objetivos e missão da APOI, dentro das possibilidades financeiras e humanas da APOI e desenvolver atividade que promovam a capacitação, a integração e a independência.
	Aperfeiçoar o contacto participativo dos sócios,	Estimular o voluntariado, o associativismo e a participação em projetos
Ação Médica , orientada para a promoção e proteção da saúde dos doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA, nomeadamente através de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação	“Projecto Consultadoria”	Permitir que os portadores de OI possam ter acesso a consultas de orientação e segunda opinião
	Estimular interesse dos profissionais de saúde e desenvolver ações que permitam melhorar o conhecimento médico da OI no nosso País	Organização de um Congresso científico multitemático, online e a decorrer ao longo do ano.
	Projeto “Saber+”, com a APOI	Promover ações de literacia em Saúde, permitindo que os portadores de OI possam ser agentes ativos da promoção da sua saúde.
Ação de Divulgação e Sensibilização , com função de alertar o público em geral para o que é a OSTEOGÉNESE IMPERFEITA e para a prevenção das suas complicações	Atualizar a página Web da APOI (www.apoi.pt)	Projeto “Informação para a Inclusão” - Desenvolver campanhas de sensibilização e divulgação sobre OI;
	dinamizar a APOI e a O.I.nas redes sociais	
	estimular a comunicação social acerca da patologia	
	Continuar a promover o Dia Internacional da OI	
Ação de Colaboração , com todas as Entidades designadamente Segurança Social, Reabilitação, Saúde, e Educação, no sentido de obter os apoios considerados adequados e necessários aos doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA	Estabelecer contactos com Instituições e empresas que tenham como objetivo o apoio a associações de doentes, no sentido da criação de dinâmicas de troca de informação e procura de soluções e implementação de políticas de responsabilidade social;	Desenvolver ações de estabilização financeira da APOI,
		Estabelecer protocolos que beneficiem os sócios
		Promover informação sobre a patologia junto dos Órgãos da Tutela
Ação de Cooperação , com Associações e Sociedades congéneres Nacionais e Estrangeiras, obtendo e trocando informações científicas	Continuar a desenvolver parcerias com Sociedades Científicas e Associações congéneres	promoção da investigação a nível nacional e internacional e desenvolvimento de parcerias com objetivo de melhorar o apoio aos portadores de O.I.;
	Participar em Colóquios, Seminários, Exposições, Conferências ou outras actividades que visem a aprendizagem e partilha de	Atualização de conhecimentos técnico científicos. Participação no Congressos Científicos Internacionais

	informação – Projeto “Aprender para Fazer”	
Ação de Investigação, promovendo estudos através de um CONSELHO CIENTÍFICO	Cooperar e desenvolver trabalhos de investigação nacionais e internacionais	Gabinete de Apoio à Investigação e projetos de investigação apoiados pela APOI
<u>Núcleo de Jovens da APOI</u>	Desenvolver atividades de estímulo à participação de jovens com OI na vida associativa;	atividades de capacitação e inclusão social; literacia em saúde; atividades lúdicas, desportivas e culturais e de estímulo ao bem estar psicossocial
<u>Organização Interna e Sede</u>	Dinamizar o espaço da Sede oficial com atividades que nos permitam melhorar o apoio aos Sócios, desde que se consiga a autossustentabilidade da Sede;	
	Projeto “Aprender para Fazer”	Melhorar a formação de colaboradores da APOI nas áreas do empreendedorismo, responsabilidade social, organização e gestão de IPSS’s e na área científica
	Desenvolver ações de estabilização financeira da APOI, através do mecenato e campanhas de angariação de fundos	Melhorar a situação financeira da Instituição

PROPOSTA DE ORÇAMENTO PARA 2021

	Entradas	Saídas
Total de receitas previstas	22 550,00€	
Total estimado com despesas		22 170,00€
Diferença prevista		380 €

Previsão de receitas em 2021		
Receitas regulares		
Quotas	1,850.00	
merchandizing	500.00	
Donativos gerais	1,000.00	
Donativo AT (consignação do IRS)	6,000.00	
Apoio ao Funcionamento	8,000.00	
DONATIVOS PARA PROJETOS ESPECIFICOS *		
Núcleo de Jovens	1,000.00	
Projeto "Saber+"	500.00	
Projeto APOLar-te	200.00	
Projeto "Atreve-te a VIVER"	1,500.00	
Projeto Aprender para fazer	1,000.00	
Projeto Informação para a Inclusão	500.00	
Projetos de apoio à investigação	500.00	
Total de receitas previstas	22,550.00	

Previsão de gastos para 2021		
Funcionamento Geral		
Rendas		720.00
Seguros (Recheio, voluntariado e trabalho)		300.00
Água		450.00
Eletricidade		300.00
Comunicações (telefones e internet)		600.00
Consumíveis (escritório, informático e utensílios desgaste rápido)		400.00
Recursos Humanos		8,400.00
Serviços especializados		2,400.00
Custo mercad. vendas e consumidas		150.00
Publicidade e propaganda		50.00
Formação (recursos humanos)		100.00
Serviços bancários		100.00
Deslocações e estadas		300.00
Portagens e estacionamento		150.00
Deslocações em viatura própria		600.00
Despesas de representação		500.00
Participação em atividades externas		100.00
Despesas de correio		50.00
Contencioso e notariado		50.00
Gastos de depreciação e amortização		800.00
Quotizações		450.00
PROJETOS ESPECIFICOS *		
NJA		1,000.00
Projeto "Saber+"		500.00
Projeto APOlar-te		200.00
Projeto "Atrave-te a VIVER"		1,500.00
Projeto Aprender para fazer		1,000.00
Projeto Informação para a Inclusão		500.00
Projetos de apoio à investigação		500.00
Total estimado com despesas		22,170.00 €

* os projetos específicos só são passíveis de ser realizados caso se consiga obter o financiamento necessário para a sua realização