



Relatório de ATIVIDADES 2017





200

DEFENDEMOS
APOIAMOS
ENSINAMOS

ACREDITAMOS NO VALOR DAS PESSOAS



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.

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.



GERAMOS VALOR SOCIAL

ORGANIZAÇÃO
interna

OS NOSSOS
projetos

ATIVIDADES
científicas

AS NOSSAS
atividades

O DIA
Internacional
da OI

PARCEIROS
e
MECENAS
2017



ORGANIZACAO
INTERNA

1.1 Assembleias-Gerais da APOI

- Março:

1. *Eleições de membros suplentes para os Órgãos Sociais da APOI*
2. *Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Atividades de 2016*
3. *Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Contas de Gerência de 2016*
4. *Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI*

- Novembro:

- Apresentação de novos Sócios Efetivos da APOI;*
- Apresentação, discussão e votação de proposta de adesão à EURORDIS;*
- Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Ação e Orçamento da APOI para 2018;*

1.2 - Atualização dos Corpos Sociais: Eleição de 2º Secretário da Mesa da Assembleia Geral e Suplentes

Mesa da Assembleia Geral

Presidente
Margarida Custódio dos Santos

Primeiro Secretário
Elsa Mendes

Segundo Secretário
M Isabel Vilão



Direção

Presidente
M Céu Barreiros

Vice Presidente
Fátima Godinho

Secretário
Susana António

Tesoureiro
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
Luisa Pereira

Vogal
Rosalina Trigo

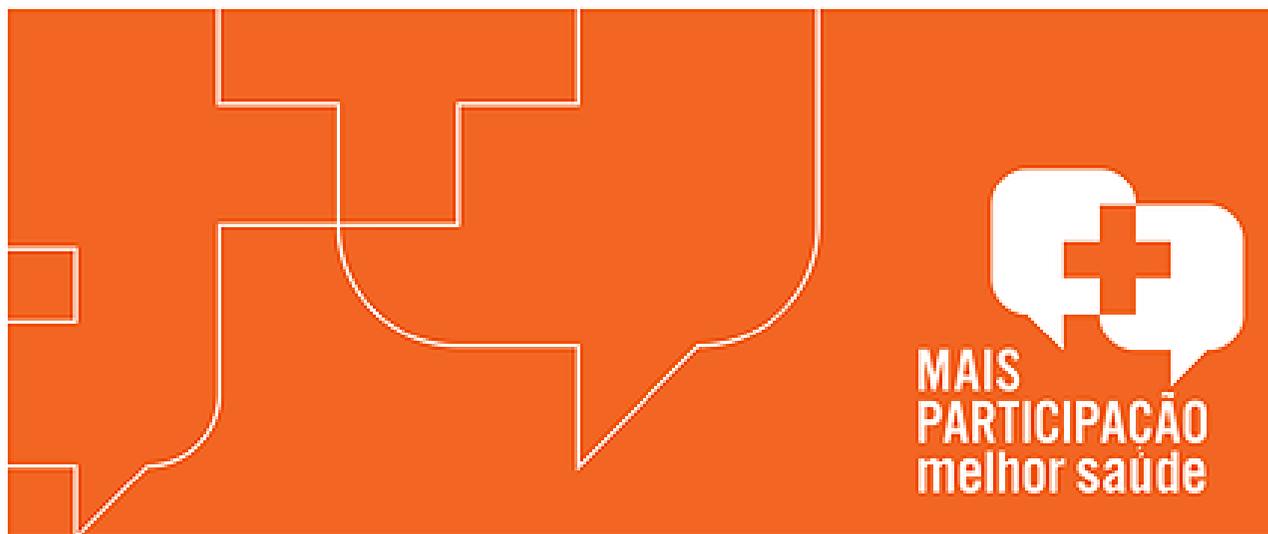


Suplentes do *Conselho Fiscal*

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

1.3 - APOI assina a Carta para a Participação Pública em Saúde

O projeto é liderado pelo Grupo “Mais Participação, Melhor Saúde”, tem o Alto Patrocínio da Presidência da República e já foi subscrito por mais de 75 organizações de pessoas com e sem doença. Esta Carta pretende promover a participação das pessoas que vivem com ou sem doença e dos seus representantes na tomada de decisão em saúde, tanto a nível político, como institucional.



Carta para a Participação
Pública em Saúde

www.participacaosaude.com

Saiba mais:

http://www.gatportugal.org/public/uploads/projetos/MAIS_Participacao/Carta_para_a_Participacao_Publica_em_Saude.pdf

1.4 - APOI nas Redes sociais

A APOI tem apostado numa presença cada vez mais forte nas redes sociais, muito em particular no Facebook, tendo atingido mais de 3000 GOSTOS e SEGUIDORES na sua página <https://www.facebook.com/a.p.osteogeneseimperfeita/>



1.5 - Adesão à EURORDIS

A APOI orgulha-se de anunciar que a partir de Dezembro de 2017 é oficialmente Membro da Eurordis, a Voz das Pessoas com Doenças Raras na Europa.



Saiba mais em: <https://www.eurordis.org/pt-pt>

1.6 - APOI mantém presença nos Órgãos Sociais da OIFE - a Delegada Nacional da OIFE, Maria do Céu Barreiros, mantém assento como Tesoureira do Conselho Executivo da OIFE, criando uma relação estreita e de cooperação direta entre a APOI e esta Federação Internacional.



1.7 - Novas Parcerias

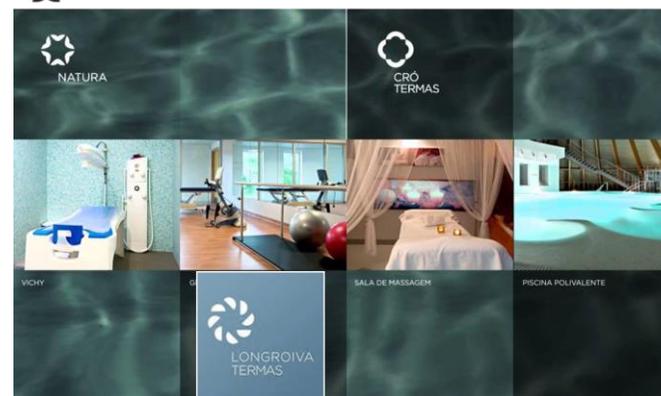


Oferece aos sócios a APOI condições vantajosas:

- 10% desconto em alojamento
- 10% desconto em tabela de spa, caso não fiquem alojados
- 10% desconto em programas de bem estar
- 10% desconto em tratamentos médicos termais, à exceção da consulta médica e taxa de inscrição



NATURA
EMPREENDIMENTO



Oferece aos sócios a APOI os seguintes descontos sobre o preço:

- Serviços termais - 10%
- fisioterapia complementar e de bem-estar - 10%

*Esta oferta não inclui consulta médica e não é acumulável com outras campanhas de oferta ou de desconto.



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 2017:

- **Sessão na Escola Profissional de Valongo:**
com a colaboração da sócia Sandra Gaivota
e da aluna do Curso Técnico Auxiliar de Saúde, Diana Dias



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2017:

- Campanha de Sensibilização em Paços de Ferreira: com a colaboração dos sócios Fátima Godinho, Firmino Gago e João Santos e de Rita Santos e Jean-Bernard Ribeiro



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2017:

- Sessão de esclarecimento no Colégio do Vale:
com a colaboração das sócias Fátima Godinho, Maria Céu Barreiros e Marta Rodrigues



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2017:

- Sessão de esclarecimento no Colégio da Fonte:
com a colaboração das sócias Maria Céu Barreiros, Rita Gregório e Marta Rodrigues



2.1 - Projeto “Informar para melhorar”

Em 2017:

- Entrevista no “noticias ao minuto”:
numa peça da autoria de Filipa Pereira com a
colaboração das sócias M Céu Barreiros e Sandra
Gaivota

PAÍS A MINUTO

ÚLTIMA HORA POLÍTICA ECONOMIA DESPORTO FAMA **PAÍS** MUNDO TECH CULTURA LIFESTYLE MULTIMÉDIA

Tem a doença dos 'ossos de vidro', mas é uma "felizarda"

Sandra Gaivota sofre de Osteogénese Imperfeita - vulgarmente conhecida como doença dos 'ossos de vidro' -, mas isso não a impediu de viver a vida ao máximo. Como se cuida de um bebé com 'ossos de vidro'? Como se cresce com esta doença e com a constante possibilidade de lesão? Estas foram as questões que deram o mote à entrevista do Notícias ao Minuto a Sandra e a Céu Barreiros, presidente da Associação de Osteogénese Imperfeita.



© Stock

08:30 - 08/12/17 POR FILIPA MATIAS PEREIRA
PAÍS SAÚDE

Partilhar esta notícia
Twitter + Partilhar

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 “#Saber+”

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 2017:

Em Março realizou-se mais uma ação de formação, sob a forma de Encontros de Portadores de OI e famílias com o tema Primeiros Socorros em fraturas, com a colaboração do Prof Carlos Gonçalves da ESTeSL.



WORKSHOP PRÁTICO
Primeiros Socorros
em fraturas
4 março 2017
Saber+, com a APOI
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
ENCONTRO DE PORTADORES E FAMILÍAS

INSCRIÇÕES ATÉ 28 fevereiro*
comunicacao@apoi.pt

50€000
adultos - 10€
crianças até 12 anos - 5€
18€-30€000
adultos - 10€
crianças até 12 anos - 5€

*depois desta data acrescem 20€ ao valor

1 ORGANIZAÇÃO:
Associação APOI & SPA
Rua Margarida Rosário Soares, 10
Sociedade

programa

10h00 - abertura do secretariado
10h30 - receção e boas vindas
10h45 - Saber+, sobre o osso e as fraturas
11h00 - Saber+, 1ªs socorros em fraturas
11h30 - intervalo
12h00 - demonstrações e práticas simuladas
13h00 - almoço de Aniversário
14h30 - consolidação dos conhecimentos
15h00 - assembleia geral da APOI (participação gratuita)



2.3 - Projeto “#Saber+”

Em 2017:

O mês de Novembro trouxe-nos mais uma oportunidade de formação, desta vez sobre Alterações Cardíacas na OI, realizada pela sócia e colaboradora do Hospital de Santa Maria, Maria do Céu Barreiros.



OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
ENCONTRO DE PORTADORES E FAMÍLIAS

11 novembro 2017

Saber+ , com a APOI

Alterações Cardíacas na O. I.

INSCRIÇÕES GRATUITAS
ATÉ 9 novembro*:
comunicacao@apoi.pt

No ato da inscrição é cobrada uma
caução de 5 €
que será restituída no dia do evento.

Em caso de não participação não será
reembolsado o valor da caução

LOCALIZAÇÃO:
Espaço LxJovem – CMLisboa
Av. Vergílio Ferreira 745 (Edifício Lápis)
Bairro do Armador - Lisboa

programa

09h30 – abertura do secretariado
10h00 – Saber +, sobre o coração e a O. I.
10h30 – intervalo
11h00 – Assembleia Geral da APOI

12h30 – Intervalo para almoço
(almoço livre, não incluído)

14h30 – Ponto encontro Oceanário de Lisboa
15h00 – Visita ao Oceanário – Exposição
permanente e temporária

* A visita ao Oceanário é exclusiva para os
participantes do Encontro

2.4 - Atreve-te a VIVER

“Sabe o quanto é difícil querer muito fazer algo e sentir-se limitado pela osteogénese imperfeita?”

Para ultrapassar este problema e desafiar essas limitações, a APOI criou o projeto Atreve-te a Viver!

Aqui, com a ajuda de voluntários e profissionais experientes em OI, realizamos atividades lúdicas que promovem a autoestima e o SER-CAPAZ!

Este ano, a APOI organizou um fim-de-semana, em Olho Marinho, Óbidos onde os participantes tiveram a oportunidade de conhecer e fazer atividades radicais e de *teambuilding*. Houve ainda tempo para conversar, brincar, fazer novas amizades e dar um mergulho na piscina.

Relatório completo disponível em
<http://apoi.pt/projetos/atreve-te-a-viver/atreve-te-a-viver-2017/>



Organização

apoi
associação portuguesa de
osteogénese imperfeita

2.5 - 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 é promover a melhoria da qualidade assistencial aos portadores de OI e suas famílias, nas suas várias vertentes: social, institucional e de saúde.

Em 2017:

- Congresso Científico OI Oslo

Participação dos Sócios Fátima Godinho,
Margarida Custódio dos Santos e João
Campagnolo



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

PROCOOP

FORMULÁRIO DE DEMONSTRAÇÃO DE INTERESSE PARA A CELEBRAÇÃO DE ACORDOS ATÍPICOS PARA RESPOSTAS SOCIAIS CONSIDERADAS INOVADORAS

- Sessão de Esclarecimento PROCOOP (Programa de Celebração ou Alargamento de Acordos de Cooperação para o Desenvolvimento de Respostas Sociais), organizada pelo Instituto da Segurança Social.

Participação da sócia Carminda Barreiros



- Congresso a dor e os seus desafios, organizado pela Força 3P

Participação da sócia Margarida Custódio dos Santos

GESTÃO DE PROJETOS



SEMINÁRIOS
AESE



AESE
BUSINESS SCHOOL



FEDRA
FEDERAÇÃO DAS ESCOLAS RURAIS DE PORTUGAL

- Seminário “Gestão de projetos”, organizado pela FEDRA em parceria com a AESE

Participação da sócia Maria Céu Barreiros

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



- 5º Congresso Nacional da SPOP, organizado pela Soc Port Ortopedia Pediatrica

Participação da sócia Maria Céu Barreiros

GESTÃO DE IMAGEM E COMUNICAÇÃO EXTERNA

ENTRAJUDA-FORMA REGULAR

- Gestão de Imagem e Comunicação Externa, organizado pela ENTRAJUDA

Participação da sócia Maria Céu Barreiros



- Workshop Redes Sociais e Ativismo em Saúde”, organizado pelo Grupo Mais Participação, Melhor Saúde

Participação da sócia Maria Céu Barreiros

SOMOS PARCEIROS NA CIENCIA

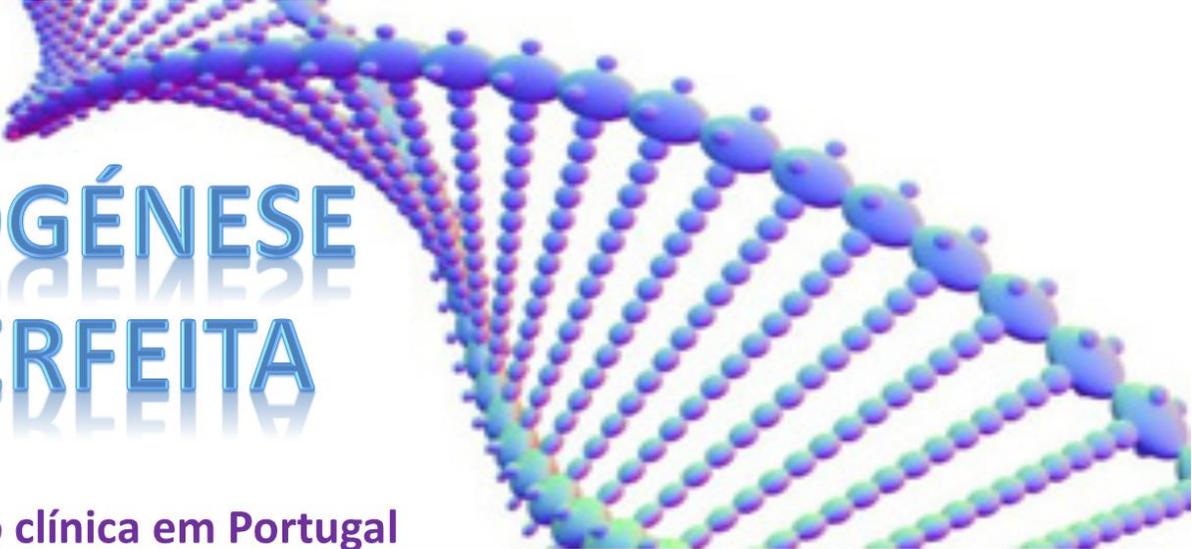


3.1 - Caracterização Clínica da Osteogénese Imperfeita em Portugal

Em parceria com Investigadores do Hospital de Santa Maria (Lisboa) a APOI continuou, durante o ano de 2017, a promover o Estudo de Caracterização Clínica e Molecular da Osteogénese Imperfeita em Portugal.

Este trabalho tem ajudado as alterações clínicas dos portadores de OI em Portugal e a relacioná-los com as mutações genéticas identificadas.

Esta investigação inclui a possibilidade de realizar o Teste Genético para a Osteogénese Imperfeita, sendo os resultados oferecidos ao participante.



**OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA**

Caracterização clínica em Portugal

3.2 - Ol&Heart - Sub-estudo de caracterização cardiológica de portadores de osteogénese imperfeita

Derivado no Estudo de Caracterização Clínica e Molecular da Osteogénese Imperfeita em Portugal, com o apoio dos Serviços de Cardiologia e Pediatria do Hospital de Santa Maria, investigadores propõe-se analisar a prevalência de achados cardiológicos na Ol e relacioná-los com as alterações genéticas identificadas em cada indivíduo.

Este projeto tem também como objetivo secundário perceber se a conjugação desses parâmetros permitirá antever possíveis alterações cardíacas nos doentes com osteogénese imperfeita, antes que as alterações cheguem a manifestar-se, o que poderia permitir a implementação de programas de prevenção, o melhor ajuste da medicação e a melhoria da sua qualidade de vida.

Este Sub-estudo continua a recrutar doentes, pelo que todos os interessados devem contactar geral@apoi.pt para poderem ser encaminhados para os investigadores.





AS NOSSAS
ATIVIDADES

4.1 - aniversário da APOI



Celebramos
11 anos
de conquistas
no apoio à
osteogénese imperfeita
entre Amigos



508 902 924

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

apoio
associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

4.2 - Campanha IRS

Com a sua ajuda conseguimos apoios para desenvolver o projeto Atreve-te a VIVER

MAIS INFORMAÇÕES BREVEMENTE...



SÃO MARTINHO
NO OCEANÁRIO
DE LISBOA

11 NOVEMBRO
INSCRIÇÕES GRATUITAS

Na inscrição será cobrada uma taxa de 5€ de caução, que será devolvida no dia do evento. Caso não compareça a devolução não será realizada.



4.3 - APOI no Oceanário de Lisboa

Que passeio animado!

Visitar, conhecer e aprender foi o que fizemos quando, no passado dia 11 de novembro, o Oceanário de Lisboa nos acolheu.



4.4 - Bolsas de Cidadania ROCHE

Na sequência da candidatura à Bolsas de Cidadania ROCHE com o Projeto e-Guia de Saúde, a APOI esteve presente na cerimónia da entrega de prémios



4.5 - Mais um ano na NATALIS

A APOI esteve mais uma vez na Natalis, para promover a Associação e divulgar a Osteogénese Imperfeita.



4.6 APOI no I Encontro Nacional da ANDO

A APOI esteve no I Encontro Nacional da ANDO, para fomentar a colaboração entre as duas instituições.



4.7 - 1ª Reunião Internacional da Rede Académica das Ciências da Saúde

A APOI esteve presente na 1ª Reunião Internacional da RACS-CPLP, que decorreu em Lisboa



4.8 - Reuniões do Infarmed com Associações de Pessoas com Doença

Foram abordados: o processo de autorização e participação dos medicamentos, estratégias de cooperação entre o Infarmed e os representantes dos doentes, a publicidade aos medicamentos e a farmacovigilância e segurança dos medicamentos.



INTERNACIONAL



5.1 - Reunião anual de Delegados da OIFE

Organizada pela OIFE, em parceria com a Associação Polaca de OI, a AG da Federação decorreu este ano em Varsóvia. Neste encontro de delegados de associações de OI de toda a Europa, foi possível criar para desenvolver atividades que permitam o crescimento da rede de cooperação das associações de OI a nível internacional.



Membership Meeting



5.2 - EURORDIS Membership meeting

Participação da sócia Maria Céu Barreiros (em representação da OIFE)

Apesar de estar em representação da Federação Europeia de OI (OIFE), a presença da nossa delegada nacional neste Encontro, que decorreu em Budapest, permitiu conhecer melhor a EURORDIS e outros parceiros tendo culminado na proposta para que a nossa APOI se tornasse membro desta Federação de Doenças Raras.

Foi também uma oportunidade de formação para melhorar a gestão da instituição.

Adicionalmente serviu como ponto de reunião com representantes de outras associações nacionais, nomeadamente a ANDO Portugal e a APCDG-DMR



DIA INTERNACIONAL DA
OSTEOGENESE IMPERFEITA

5.1 - APOI celebra o Dia Internacional da OI no Hospital de Santo António, no Porto

...e porque despertar consciências faz a diferença, e envolver os profissionais de saúde e as famílias é fundamental para chegarmos mais longe na sensibilização da comunidade, a APOI organizou as Comemorações do Dia Internacional da OI, em colaboração com o CHLN- Hosp Sto António, no Porto.

Foram apresentadas às famílias, sessões sobre os principais aspetos clínicos da doença e também as novas possibilidades de tratamento e houve ainda tempo para uma breve sessão prática de primeiros socorros.

Obrigado ao CHLN e muito em particular à Dra Anabela Bandeira e a Daniela Queirós pelo apoio incansável que nos deram.



5.1 - APOI celebra o Dia Internacional da OI no Hospital de Santo António, no Porto



5.2 - Passeio nos Jardins do Palácio de Cristal - fazendo brincadeiras e conhecendo novos amigos num cenário maravilhoso



5.2 - Passeio nos Jardins do Palácio de Cristal



5.3 - Entrevista no jpn (Jornal de notícias online da Universidade do Porto), pelo estudante de Jornalismo João Pedro Sousa

... As Comemorações do Dia Internacional da OI foram acompanhadas pelo jovem estudante de jornalismo da Universidade do Porto, João Pedro Sousa.

O resultado foi uma fantástica reportagem, com milhares de visualizações nas redes sociais, que preparou para nos ajudar a divulgar as várias vertentes da doença e do dia-a-dia das nossas famílias.

Veja a reportagem em: <https://jpn.up.pt/2017/07/18/ossos-frageis-mentes-duras/>



5.4 - Campanha de sensibilização nas redes sociais

... E porque as redes sociais representam, hoje em dia, um meio de divulgação de excelência, lançamos o desafio de tornar as pessoas mais pro ativas na divulgação da OI criando uma moldura para as fotos de perfil do Facebook.





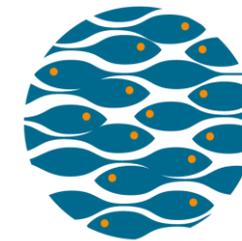
PARCEIROS E MECENAS

2017

PARCEIROS e MECENAS
2017



Hospital Geral
de Santo António



Oceanário de Lisboa





OBRIGADO por um 2017 FANTÁSTICO!

não esqueça!

Se fez donativos à

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita



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)**