

2022

RELATÓRIO DE ATIVIDADES



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

*Ajudada ps
5/3/2022*

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
tem o prazer de apresentar o seu Relatório de Atividades 2022

P'la Direção

Fátima Godinho

Presidente

Missão

**MELHORAR A
QUALIDADE DE VIDA
DE PESSOAS COM
OSTEOGÉNESE
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 ORGÃOS DE TUTELA,
SOCIEDADES CIENTÍFICAS E ASSOCIAÇÕES
CONGÉNERES

**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** NO
ÂMBITO DA
OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA PELA
QUALIDADE, INOVAÇÃO E
EXCELÊNCIA DOS
SERVIÇOS QUE PRESTA E
DOS PROJETOS DE
COOPERAÇÃO EM QUE
PARTICIPA



Órgãos Sociais

DESDE SETEMBRO 2020

DIREÇÃO



PRESIDENTE

Fátima Godinho



VICE-PRESIDENTE

Marta Rodrigues



TESOUREIRA

M. Céu Barreiros



SECRETÁRIO

Tiago Mendes



VOGAL

Mariana Custódio

SUPLENTES DO CONSELHO FISCAL

Susana António

Luísa Pereira

SUPLENTES DA DIREÇÃO

Tânia Esteves

Ana Margarida Amaral

Carlos Rebelo da Silva

Gabriela Firmino

João Campagnolo

CONSELHO FISCAL

PRESIDENTE

M. Isabel Vilão



VOGAL

Tiago Fortuna



VOGAL

Dário Amaral



ASSEMBLEIA GERAL

PRESIDENTE

Margarida Custódio



PRIMEIRO-SECRETÁRIO

Elsa Mendes



SEGUNDO-SECRETÁRIO

Patrícia Firmino



Órgãos do NJA

DESDE DEZEMBRO 2021



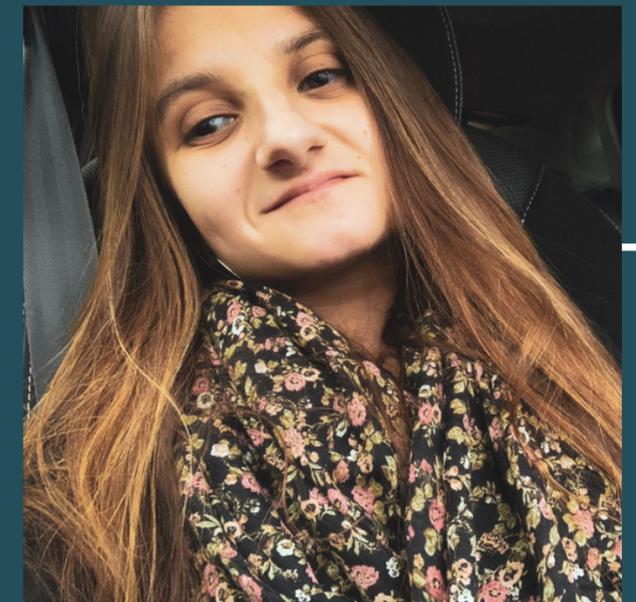
REPRESENTANTE
Daniela Santos



**PRESIDENTE DA
MESA RGJ**
Tânia Esteves



**1º SECRETÁRIO
DA MESA RGJ**
Mário Vilas Boas



**2ª SECRETÁRIA
DA MESA RGJ**
Patrícia Firmino



1

ORGANIZAÇÃO
INTERNA

2

OS NOSSOS
PROJETOS

3

ATIVIDADES
CIENTÍFICAS

4

NÚCLEO DE
JOVENS DA
APOI

5

AS NOSSAS
ATIVIDADES

6

PARCEIROS &
MECENAS
2022



1

Organização Interna

Assembleias Gerais

Março

1. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Atividades de 2021;
2. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Contas de Gerência de 2021, bem como do Parecer do Conselho Fiscal;
3. Outros assuntos.

Novembro

1. Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Atividades para 2023
2. Apresentação, discussão e aprovação do Orçamento para 2023 e respectivo Parecer do Conselho Fiscal;
3. Retificação do texto do n.º4 do Art.º19 dos Estatutos e do n.º1 do Art.º20, por indicação do Instituto da Segurança Social;
4. Retificação do Regulamento Interno, de acordo com as alterações Estatutárias;
5. Atualização de Sócios (admissões; exonerações e quotas)
6. Outros assuntos

Retificação dos Estatutos

RETIFICAÇÃO DO TEXTO DO N.º4 DO ART.º19 DOS ESTATUTOS E DO N.º1 DO ART.º20, POR INDICAÇÃO DO INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIA, APROVADOS EM ASSEMBLEIA GERAL A 6 DE NOVEMBRO DE 2022.

DISPONÍVEL PARA CONSULTA NO SITE DA APOI (APOI.PT).

Retificação do Regulamento Interno

RETIFICAÇÃO DO TEXTO DO ART.º1, ART.º8, ART.º9, ART.º10, ART.º11, ART.º14, ART.º18, ART.º19, ART.º21, ART.º23 E ART.º54 DO REGULAMENTO INTERNO, DE ACORDO COM AS ALTERAÇÕES ESTATUTÁRIAS, APROVADOS EM ASSEMBLEIA GERAL A 6 DE NOVEMBRO DE 2022.

DISPONÍVEL PARA CONSULTA NO SITE DA APOI (APOI.PT).

1

Organização
Interna

Afiliações

A APOI MANTÉM A SUA AFILIAÇÃO COMO MEMBRO DAS SEGUINTE ORGANIZAÇÕES:

Nacionais



Rede Académica
das Ciências da Saúde
da Lusofonia



CREATING HEALTH
RESEARCH AND INNOVATION FUNDING



Internacionais



1

Organização Interna

Parcerias Ativas

ATÉ
**25%
DESCONTO**
+ OFERTA CARTÃO
LABMED SAÚDE
exclusivo para sócios



**FISIOTERAPEUTA
HENRIQUE
MAIA**
LISBOA (OLIVAIS)

Fisioterapia &
Programas de Apoio
Individualizado
(Personal Training)

**20%
DESCONTO**
exclusivo para sócios



**20%
DESCONTO**
exclusivo para sócios



**20%
DESCONTO**
exclusivo para sócios



**5%
DESCONTO**
HÓTEIS EM
PORTUGAL CONTINENTAL
exclusivo para sócios



**20%
DESCONTO**
ANÁLISES PARTICULARES
exclusivo para sócios



EM 2022 FORAM TAMBÉM MANTIDAS OUTRAS PARCERIAS PREVIAMENTE INICIADAS

Parcerias Ativas

**QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA COM A SAÚDE
NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL**

Objetivos do Estudo HRQoL nas Displasias Ósseas:

- Desenvolvimento e validação de um questionário QVRS para pessoas com displasias ósseas;
- Avaliação da QVRS de pessoas com displasias ósseas em Portugal.



= EXIGO

O PROTOCOLO DE COOPERAÇÃO COM A EXIGO CONSULTORES E A ANDO DEU CONTINUIDADE AO PROJETO "QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL"

Candidaturas & Apoios

EM 2022 A ASSOCIAÇÃO RECEBEU APOIO A 3 PROJETOS PELO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO A PROJETOS PELO INR,IP 2022

1 Organização Interna

INFORMAÇÃO PARA A INCLUSÃO

Tem como objetivo promover a sensibilização e esclarecimento sobre a OI, sensibilizar profissionais de saúde consciencializar a população geral para as necessidades específicas das pessoas com deficiência. Pretende, ainda promover a socialização, o bem-estar psicossocial e a capacitação das pessoas com OI.

OI YOUTH WEEK

Este projeto do Núcleo de Jovens da APOI trata-se de um encontro presencial entre jovens dos 16 aos 30 anos, com o objetivo de promover a integração dos jovens com OI, melhorar a sua capacitação e literacia, promover a melhoria do bem-estar físico e psicossocial dos participantes através de atividade lúdicas e de incentivo à prática de atividade física e desportiva.

ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO DA OI EM PORTUGAL

Tem como objetivo validar **geneticamente** o diagnóstico clínico de OI e caracterizar particularidades de algumas especialidades médicas, estando a ser implementados os seguintes sub-estudos: **cardiologia, oftalmologia e QOL & Coping na OI**. Em parceria com a FPUL e a ANDO, foi elaborado o estudo "**A vivência da juventude em jovens e jovens adultos com displasias ósseas**".

Espaço Sede

MANUTENÇÃO DE
ATIVIDADES REGULARES E
ENCONTROS NO ESPAÇO
SEDE



Reestruturação de Sistema de Pagamentos

ADESÃO AO SISTEMA DE DÉBITO DIRETO PARA PAGAMENTO DE QUOTAS E MBWAY COM UM NOVO CONTACTO TELEFÓNICO DEDICADO.



 Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

JÁ ESTÁ DISPONÍVEL O NOVO NÚMERO DA APOI!
PODE CONTACTAR-NOS POR **MENSAGEM, CHAMADA E WHATSAPP!**

UTILIZA O **MBWAY** PARA PAGAMENTOS FACILITADOS, REGULARIZAÇÃO DE QUOTAS E DONATIVOS!

NOVO CONTACTO

938 932 336

Redes Sociais

A APOI CONTINUA A SUA PRESENÇA ATIVA NAS REDES SOCIAIS, ATRAVÉS DAS PLATAFORMAS:



ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE
OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA

APOI2006

ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE
OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA

APOI_2006

ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE
OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA

APOI2006



2

**Os Nossos
Projetos**

gabinete

CONSULTADORIA

Iniciativa promovida com o apoio de profissionais que, de forma voluntariosa, aconselham ou orientam os nossos sócios relativamente a situações clínicas específicas. 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 Ol.

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 está adequada à sua situação. Em caso de necessidade são realizadas consultas médicas com especialistas. Incluem-se neste programa, também, consultas de pedido de segunda opinião.

2

Os Nossos
Projetos

Projeto Aprender Para Fazer

PROMOVE A FORMAÇÃO E CAPACITAÇÃO DE COLABORADORES DA APOI EM VÁRIAS VERTENTES, DESDE A ORGANIZAÇÃO E GESTÃO INTERNA, À ATUALIZAÇÃO DE CONHECIMENTOS TÉCNICO-CIENTÍFICOS. O PRINCIPAL OBJETIVO É A MELHORIA DA QUALIDADE ASSISTENCIAL AOS PORTADORES DE OI E SUAS FAMÍLIAS NOS SEUS DIFERENTES ESPETROS: SOCIAL, INSTITUCIONAL E DE SAÚDE.

EM 2022

WORKSHOP

NA 1ª PESSOA

Liga Portuguesa contra
as Doenças Reumáticas

FORMAÇÃO

REDES SOCIAIS:
INTRODUÇÃO

ENTRAJUDA

FORMAÇÃO

COMO GERIR A
IMAGEM DE UMA IPSS

WEBINAR

**HUMAN BODY
MOVEMENT AND SCAN
ANALYSES: in state-of-
the-art laboratories, in
patients' local area, at
home.**

ERN-BOND

2

Os Nossos
Projetos

Projeto Aprender Para Fazer

EM 2022

PROMOVE A FORMAÇÃO E CAPACITAÇÃO DE COLABORADORES DA APOI EM VÁRIAS VERTENTES, DESDE A ORGANIZAÇÃO E GESTÃO INTERNA, À ATUALIZAÇÃO DE CONHECIMENTOS TÉCNICO-CIENTÍFICOS. O PRINCIPAL OBJETIVO É A MELHORIA DA QUALIDADE ASSISTENCIAL AOS PORTADORES DE OI E SUAS FAMÍLIAS NOS SEUS DIFERENTES ESPETROS: SOCIAL, INSTITUCIONAL E DE SAÚDE.

MASTERCLASS

**DIGITALIZAÇÃO NAS
ORGANIZAÇÕES
SOCIAIS**

Fundação Manuel
Violante

SESSÃO DE
ESCLARECIMENTO

**REGULAMENTO DO
PROGRAMA DE
FINANCIAMENTO A
PROJETOS**

INR,IP

2

Os Nossos
Projetos

informação PARA A INCLUSÃO



EM 2022: Exposições comemorativas da Campanha "Maio -Mês de Sensibilização da Osteogénese Imperfeita"

Através de roll-up's nos Hospitais: Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário do Algarve-Hospital de Faro e Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria e através de cartazes no Hospital Garcia de Orta;

Para acompanhar as exposições e contribuir para melhor conhecimento da doença e respectivas estratégias de coping, foram também distribuídos folhetos informativos;



EM 2022: Campanha Online para a celebração do Dia Internacional da Osteogénese Imperfeita (Wishbone Day) e da efeméride “Maio - Mês de Sensibilização da Osteogénese Imperfeita”,

Para as quais foram convidados a aderir Parceiros, Entidades e outros hospitais do SNS. Esta Campanha foi também fortemente dinamizada nas Redes Sociais da APOI e na página Web apoi.pt



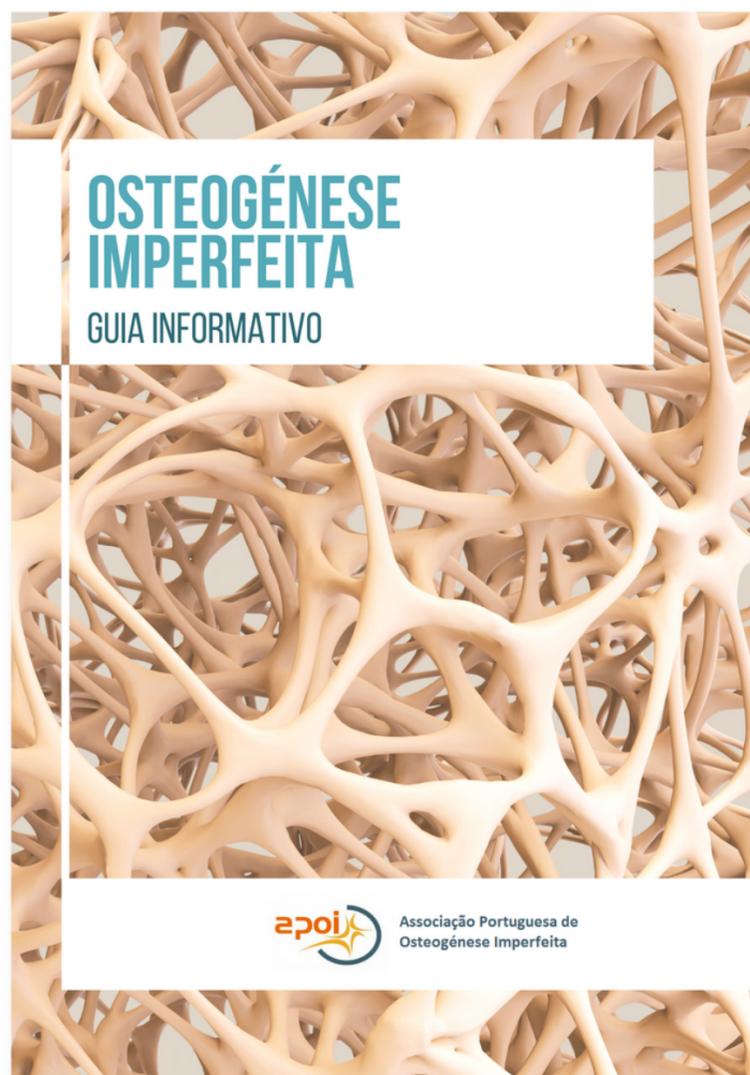
informação PARA A
INCLUSÃO

PARA A



EM 2022:

Re-edição e distribuição a profissionais de saúde (enviadas por correio para os Hospitais) das brochuras: “Atividade Física na OI”, “Integração escolar de doentes com Osteogénese Imperfeita (OI)” e “Guia informativo - Osteogénese Imperfeita”



Projeto APolar-te

AS PESSOAS COM OI PODEM TER PERÍODOS DE INCAPACIDADE, QUER TEMPORÁRIA, QUER PERMANENTE E NECESSITAR DE AJUDAS PARA REALIZAR AS ATIVIDADES DO DIA. ESTE PROJETO PRETENDE AJUDAR OS NOSSOS SÓCIOS NA AQUISIÇÃO DE AJUDAS TÉCNICAS OU OUTROS MEIOS NECESSÁRIOS À SUA INDEPENDÊNCIA.

EM 2022:

DOAÇÃO DE CADEIRA DE TRANSPORTE E BENS DE PRIMEIRA NECESSIDADE A SÓCIO DE 5 ANOS





3

Atividades Científicas

Gabinete de Apoio à Investigação em Osteogénese Imperfeita



Gabinete Apoio à Investigação
Osteogénese Imperfeita

COM O OBJETIVO DE MELHORAR A PARTICIPAÇÃO, QUALIDADE E QUANTIDADE DE INVESTIGAÇÃO RELACIONADA COM OI NO NOSSO PAÍS, O GAI-OI DESENVOLVE A CAPACITAÇÃO DOS DOENTES E ESTIMULA O SEU PAPEL NA INVESTIGAÇÃO, ATRAVÉS DA EDUCAÇÃO, APOIO LOGÍSTICO E ACOMPANHAMENTO LOCAL NOS HOSPITAIS E APOIA OS PROFISSIONAIS COM SECRETARIADO, MONITORIZAÇÃO DOS TRABALHOS E APOIO À FORMAÇÃO ESPECIALIZADA EM OI.

3 Atividades
Científicas

Projeto Estudo de Caracterização da OI em Portugal

A APOI, ATRAVÉS DO SEU GABINETE DE APOIO À INVESTIGAÇÃO, COLABORA E PARTICIPA ATIVAMENTE EM PROJETOS DE INVESTIGAÇÃO A NÍVEL NACIONAL. O ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO DA OI EM PORTUGAL PRETENDE CARACTERIZAR ESPECIFICIDADES CLÍNICAS DAS PESSOAS COM OI E RELACIONÁ-LAS COM AS MUTAÇÕES GENÉTICAS IDENTIFICADAS. PERMITE AINDA IMPLEMENTAR SUB-ESTUDOS DE VÁRIAS ÁREAS MÉDICAS POR FORMA A PERMITIR A CARACTERIZAÇÃO MAIS DETALHADA DE ALGUMAS ÁREAS ESPECÍFICAS.

EM 2022:

ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E MOLECULAR DA OI EM PT



Serviço de Genética
CHULN Hosp. Sta. Maria

SUB-ESTUDO OI&HEART: CARACTERIZAÇÃO CARDIOLÓGICA NA



Serviço de Cardiologia
CHULN Hosp. Sta. Maria

SUB-ESTUDO PROBLEMAS OCULARES NA OI



Serviço de Oftalmologia
CHULN Hosp. Sta. Maria & ESTeSL

Projeto Estudo de Caracterização da OI em Portugal

A APOI, ATRAVÉS DO SEU GABINETE DE APOIO À INVESTIGAÇÃO, COLABORA E PARTICIPA ATIVAMENTE EM PROJETOS DE INVESTIGAÇÃO A NÍVEL NACIONAL. O ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO DA OI EM PORTUGAL PRETENDE CARACTERIZAR ESPECIFICIDADES CLÍNICAS DAS PESSOAS COM OI E RELACIONÁ-LAS COM AS MUTAÇÕES GENÉTICAS IDENTIFICADAS. PERMITE AINDA IMPLEMENTAR SUB-ESTUDOS DE VÁRIAS ÁREAS MÉDICAS POR FORMA A PERMITIR A CARACTERIZAÇÃO MAIS DETALHADA DE ALGUMAS ÁREAS ESPECÍFICAS.

EM 2022:

**SUB-ESTUDO QUALIDADE DE VIDA E
ESTRATÉGIAS DE COPING NA OI**

em parceria

**Faculdade de Psicologia da UL e
ESTESL**

**ESTUDO A VIVÊNCIA DA JUVENTUDE
EM JOVENS E JOVENS ADULTOS
COM DISPLASIAS ÓSSEAS**

em parceria

**Faculdade de Psicologia UL e
ANDO**

Projeto Estudo de Caracterização da OI em Portugal

COMUNICAÇÕES ORAIS EM EVENTOS CIENTÍFICOS NACIONAIS E INTERNACIONAIS

**JORNADAS CIENTÍFICAS DE
ORTÓTICA E CIÊNCIAS DA VISÃO
2022**

Maio, Lisboa

1 trabalho científico

**3as JORNADAS DE DOENÇAS ÓSSEAS
RARAS**

Junho, Coimbra

3 trabalhos científicos

**CONGRESSO OI2022
(maior evento mundial sobre OI)**

Setembro, Inglaterra

3 trabalhos científicos

Núcleo de Jovens da APOI

O NJA É UM ESPAÇO CRIADO DE JOVENS PARA JOVENS, DESENHADO PARA DAR RESPOSTA ÀS NECESSIDADES E INSEGURANÇAS ASSOCIADAS À FASE DE TRANSIÇÃO PARA A IDADE ADULTA (CARACTERIZADA POR TRANSFORMAÇÃO PROFUNDA, CRESCIMENTO E PREPARAÇÃO PARA O FUTURO). O NJA PROMOVE AINDA A PARTICIPAÇÃO ATIVA DOS JOVENS NA ASSOCIAÇÃO, CAPACITANDO-OS PARA UMA VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDENTE E, CONSEQUENTEMENTE, CONTRIBUINDO PARA A MELHORIA DA SUA AUTOESTIMA E QUALIDADE DE VIDA.

Núcleo de Jovens da APOI

EM 2022:

REUNIÃO GERAL DE JOVENS

apoi
associação portuguesa de osteogénese imperfeita

REUNIÃO GERAL DE JOVENS EXTRAORDINÁRIA

2 Abril
21H30MIN

ORDEM DE TRABALHOS:

1. Apresentação e votação do Relatório de Atividades do NJA em 2021;
2. Retificação da duração do mandato dos órgãos do NJA (de 2022-2024 para 2022-2023)
3. Outros Assuntos.

INR Instituto Nacional para a reabilitação
Ministério da Solidariedade e da Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

OIYOUTHTALKS

UM ESPAÇO PARA DAR ASAS ÀS IDEIAS, PERGUNTAS E RESPOSTAS SOBRE A VIDA COM OI. AS OI YOUTH TALKS FOCAM TEMAS DA VERTENTE NÃO CLÍNICA DA DOENÇA: INTEGRAÇÃO SOCIAL, AUTOESTIMA E POLÍTICA RELACIONADAS COM A OI SÃO ALGUNS EXEMPLOS DOS TEMAS PARA REFLEXÃO.

EM 2022:

MEDOS E ANSIEDADES



OIYOUTHTALKS

MEDOS & ANSIEDADES

PROF. DRA. MARGARIDA
CUSTÓDIO DOS SANTOS
24 ABRIL 2022
16H
PRESENCIAL* / ONLINE

ORGANIZAÇÃO:
NÚCLEO DE
JOVENS DA
apoi

*Rua Manuel Mendes, Lote 10, Loja A, 1800-251 Lisboa,
Bairro Quinta das Laranjeiras - Parque das Nações

CANCELADO POR FALTA DE INSCRIÇÕES

4

Núcleo de Jovens da APOI

LISBOA

NÚCLEO DE JOVENS DA



PORTO

YOUTH WEEK end



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

Projeto Co-financiado pelo INR,IP

YOUTH WEEK *end*

LISBOA

VISITA AO PLANETÁRIO DA MARINHA

PASSEIO POR BELÉM COM VISITA AO
CENTRO CULTURAL DE BELÉM

SESSÃO DE CINEMA

SESSÃO DE GRUPO PARA PARTILHA DE
EXPERIÊNCIAS E VIVÊNCIAS

DEBATE INFORMAL SOBRE
ACESSIBILIDADES

4

Núcleo de
Jovens da APOI



Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, IP.

Projeto Co-financiado pelo INR,IP

esa

YOUTH WEEK

end

Atividades
e palestras diárias

Daily feedings
and lectures

Experiências VIP
VIP Experiences

VISITA AO SEA LIFE

VISITA AO PORTO E IDA À LIVRARIA
LELLO

ATIVIDADES DE PISCINA E *WELLNESS*

CELEBRAÇÃO DO 2º ANIVERSÁRIO DO
NJA

DEBATE INFORMAL SOBRE A
IMPORTÂNCIA DA ATIVIDADE FÍSICA E
CONTROLO DO PESO

GEOCACHING

PORTO



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

Projeto Co-financiado pelo INR,IP

4

Núcleo de
Jovens da APOI



4

Outras Atividades

apoi
16
ANOS

EM 2022, A APOI CELEBROU 16 ANOS.

**OBRIGADO A TODOS OS QUE NOS TÊM
ACOMPANHADO, DESDE O INÍCIO OU
RECENTEMENTE.**

**SÓ JUNTOS CONSEGUIMOS CONTINUAR
A CRESCER.**

4

**Outras
Atividades**

Campanha de IRS



Outras
Atividades

**COM A SUA
AJUDA
CONSEGUIMOS
APOIOS PARA
DESENVOLVER
MAIS
PROJETOS!**

Campanha de Natal

RESULTADO:

NESTE NATAL JUNTE-SE A NÓS NA
MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM OI
JUNTOS VAMOS DECORAR A ÁRVORE DA



1 Bola - 2,5€
1 Estrela - 5€
1 Fita - 10€
Kit Solidário - 50€
(5 Bolas, 5 Estrelas e 3 Fitas)
Estrela Polar - 100€

MB 938 932 336
WAY DESCRIÇÃO: NIF +
ORNAMENTO(S) PRETENDIDO(S)
EXEMPLO: NIF + 3 bola + 1 estrela

ÁRVORE DE NATAL DA 



Participação em Atividades de Outras Entidades

4

Outras
Atividades

PETIÇÃO PÚBLICA

**ALTERAÇÃO DAS
CONDIÇÕES DE
ACESSO À
ANTECIPAÇÃO DA
IDADE DA REFORMA,
protegendo os direitos
das pessoas com
deficiência**

Associação Portuguesa
de Deficientes

INQUÉRITO

**ESTUDO
INTERNACIONAL SOBRE
A REPUTAÇÃO
EMPRESARIAL DO
SETOR FARMACÊUTICO
EM 2022**

Patient View

PARTICIPAÇÃO

**25° FÓRUM DE APOIO AO
DOENTE REUMÁTICO**

Liga Portuguesa contra as
Doenças Reumáticas

PARTICIPAÇÃO

**XXIV CONGRESSO
PORTUGUÊS DE
REUMATOLOGIA**

Sociedade Portuguesa
de Reumatologia

Participação em Atividades de Outras Entidades

4

Outras
Atividades

DIVULGAÇÃO

QUESTIONÁRIO

Understanding the needs of people with rare bone or endocrine conditions in sharing information about their health and well-being

EuRR-BONE

EVENTO CELEBRAÇÃO DO DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS

ENVOLVIMENTO DAS ASSOCIAÇÕES NA INVESTIGAÇÃO

APIFARMA e EUPATI-PT

VISITA DE ESTUDO E SESSÃO À SEDE DE ESCLARECIMENTO A ESTUDANTES DA ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA PARA APOIO A PROJETO

REPRESENTAÇÃO

XXVII JORNADAS DE PEDIATRIA: Admirável Mundo Novo

Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria

Participação em Atividades de Outras Entidades

4

Outras
Atividades

COLABORAÇÃO EM
ESTUDO

**AVALIAÇÃO DAS
PRÁTICAS DE GESTÃO DE
PROJETOS NAS IPSS - O
Caso de Portugal**

Santa Casa da
Misericórdia do Porto

RESPOSTA A ESTUDO DE
MESTRADO

**QUAL A IMPORTÂNCIA
DO CAPITAL HUMANO NA
GESTÃO DE PROJETOS NO
SETOR SOCIAL**

Aluna Joana Silva,
Faculdade de Economia UP

REPRESENTAÇÃO

**ASSEMBLEIAS GERAIS
ORDINÁRIAS
(Março, Novembro e
Dezembro)**

FEDRA

COLABORAÇÃO EM
SESSÃO DE FORMAÇÃO

**WORKSHOP DE DOENÇAS
RARAS DA LICENCIATURA
DE CIÊNCIA BIOMÉDICAS**

Universidade de Aveiro

Participação em Atividades de Outras Entidades

4

Outras
Atividades

REPRESENTAÇÃO

5° ENCONTRO DA ANDO

ANDO

RESPOSTA A ESTUDO

AVALIAÇÃO DE IMPACTO
DOS PRÉMIOS BPI
FUNDAÇÃO "LA CAIXA"
2021

Equipa dos Prémios BPI
Fundação "La Caixa"

QUESTIONÁRIO

SATISFAÇÃO E
UTILIZAÇÃO DO PORTAL
PORTUGAL CLINICAL
TRIALS

Agência de Investigação
Clínica e Inovação
Biomédica

REPRESENTAÇÃO

XXX JORNADAS
INTERNACIONAIS DE
REUMATOLOGIA DO IPR

Instituto Português de
Reumatologia

Participação em Atividades de Outras Entidades



4

Outras
Atividades

OIFE LEADERSHIP MEETING

OIFE EDUCATIONAL WEBINAR

ANNUAL GENERAL MEETING

Participação em Atividades de Outras Entidades



11th EUROPEAN
CONFERENCE
ON RARE
DISEASES &
ORPHAN
PRODUCTS

11^{ème} CONFÉRENCE EUROPÉENNE
DES MALADIES RARES ET DES
MÉDICAMENTS ORPHELINS

ONLINE



27 JUIN ► 1 JUILLET 2022

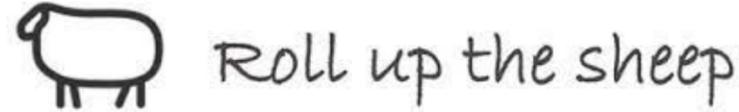
MISSION  POSSIBLE

DE L'ACTION POLITIQUE À LA MISE EN ŒUVRE



5

Parceiros &
Mecenas 2022



= EXIGO



Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia



CLÍNICA REALPÉ

ATENÇÃO

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 RESPETIVO RECIBO PARA PODER USUFRUIR DESTE BENEFÍCIO FISCAL

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

NIB 0035 0709 00000 107330 17