2023

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

associação portuguesa de osteogenese imperfeita

Aprovado por unanimidade

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

tem o prazer de apresentar o seu Relatório de Atividades 2023

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 INSTITUÇÃO 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 2020-2023

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



1 Organização Interna

2 Projetos

3 Atividades Científicas

4 NJA

5 Outras Atividades

6 Parceiros e Mecenas



1 Organização Interna

ASSEMBLEIA GERAL

5 MARÇO

1. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Atividades de 2022;
2. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Contas de Gerência de 2022, bem como do Parecer do Conselho Fiscal;
3. Abertura das candidaturas para eleições aos corpos sociais da APOI (mandato 2024-2027)
4. Outros assuntos.

25 NOVEMBRO

1. Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Atividades para 2024;
2. Apresentação, discussão e aprovação do Orçamento para 2024 e respetivo
3. Parecer do Conselho Fiscal;
4. Apresentação de listas candidatas às eleições;
5. Atualização de Sócios (admissões; exonerações e quotas);
6. Outros assuntos.

8 DEZEMBRO

1. Eleições para Corpos Sociais da APOI (mandato 2024-2027)
   a. Apresentação de Listas candidatas
   b. Votação
   c. Divulgação dos resultados das eleições;
2. Cerimónia de Tomada de posse.

AFILIAÇÕES

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

Nacionais

Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia

ENTRAJUDA
APOIO A INSTITUIÇÕES DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

CREATING HEALTH
RESEARCH AND INNOVATION FUNDING

fedra
FEDERAÇÃO DAS DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

Internacionais

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

oife

Parcerias Ativas

EM 2023 FORAM TAMBÉM MANTIDAS OUTRAS PARCERIAS PREVIAMENTE INICIADAS













Parcerias Ativas

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"



ANDO
ASSOCIAÇÃO NACIONAL DISPLASIAS ÓSSEAS

apoi
associação portuguesa de osteogenese imperfeita

= EXIGO

Espaço Sede

MANUTENÇÃO DE ATIVIDADES REGULARES E ENCONTROS NO ESPAÇO SEDE



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 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 OI.

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.

Projeto Aprender Para Fazer

Formação e capacitação de colaboradores da APOI em várias vertentes (desde a organização e gestão interna, à atualização de conhecimentos técnico-científicos), em prol da melhoria da qualidade assistencial aos portadores de OI e suas famílias nos seus diferentes espetros: social, institucional e de saúde.

EM 2023

Como despertar o potencial de cada indivíduo: poder do coaching e da saúde mental

ENTRAJUDA

Marketing Digital e redes sociais

ENTRAJUDA

Gestão da qualidade II Normas e Ferramental da Qualidade

ENTREAJUDA

Projeto Aprender Para Fazer

Formação e capacitação de colaboradores da APOI em várias vertentes (desde a organização e gestão interna, à atualização de conhecimentos técnico-científicos), em prol da melhoria da qualidade assistencial aos portadores de OI e suas famílias nos seus diferentes espetros: social, institucional e de saúde.

EM 2023

Utilização de Inteligência Artificial no Terceiro Setor

ES3

Financiar as Associações de Doentes, Promover a Defesa dos Direitos dos Utentes

ENSP-NOVA

Balancing Life with OI: Topical Meeting on the Impact of Pain in OI

OIFE

OI com arte

EM 2023

Realização de 2 workshops focados em decorações de Natal, com o apoio em doação de materiais da empresa Synthomer.



2 Projetos

informação PARA A INCLUSÃO

Entrevista para o Jornal Abrigo



Sessão de Esclarecimento sobre OI ao CAT de Odivelas





3 Atividades Científicas

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.

Apoio a Estudos Clínicos

O **Projeto Estudo de Caracterização da OI em Portugal** pretende caracterizar especificidades clínicas das pessoas com OI e relacioná-las com as mutações genéticas identificadas. Estão neste momento a decorrer múltiplos sub-estudos de várias áreas médicas por forma a permitir a caracterização mais detalhada de algumas áreas específicas.

ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO DA OI EM PORTUGAL

3 Atividades Científicas

SUB-ESTUDO PROBLEMAS OCULARES NA OI

Ortóptica e Ciências da Visão

Serviço de Oftalmologia
CHULN Hosp. Sta. Maria & ESTeSL

SUB-ESTUDO OI&HEART:
CARACTERIZAÇÃO CARDIOLÓGICA NA OI

OI&Heart

Serviço de Cardiologia
CHULN Hosp. Sta. Maria

ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E MOLECULAR DA OI EM PT

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA
Caracterização clínica em Portugal

Serviço de Genética
CHULN Hosp. Sta. Maria

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

em parceria

Faculdade de Psicologia da UL e ESTESL

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA E ALTERAÇÕES DE OTORRINO

em parceria

Serviço de Otorrino
CHULN. Hosp. Sta. Maria

INVESTIGAÇÃO DA INICIATIVA DA APOI

Iniciado em 2022, continuou a decorrer o Estudo Gravidez e Parto na OI.
Para mais informações como participar consulte apoi.pt

ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO

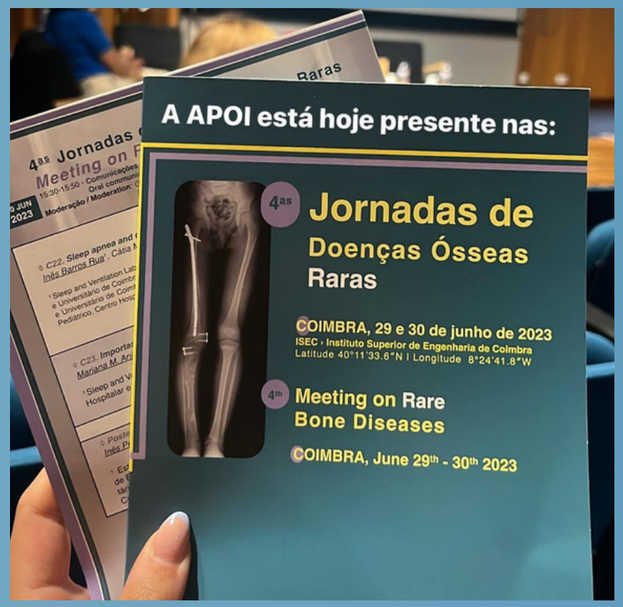
DA GRAVIDEZ E PARTO NA OI



Apresentações e participação em Reuniões Científicas

4ª Jornadas de Doenças Ósseas Raras

COIMBRA





INCENTIVO À INVESTIGAÇÃO

ESTIMULO AO INTERESSE MÉDICO

Apresentações e participação em Reuniões Científicas

Balancing Life with OI

OIFE

Stockholm





INCENTIVO À INVESTIGAÇÃO

ESTIMULO AO INTERESSE MÉDICO

Outras Atividades relacionadas com investigação

Integração na Lista de Associações de Doentes com interesse em investigação da AICIB

AICIB AGÊNCIA DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA E INOVAÇÃO BIOMÉDICA

OUTRAS ATIVIDADES



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, contribundo para a melhoria da sua autoestima e qualidade de vida.

REUNIÕES GERAIS DE JOVENS

8 DEZEMBRO

1. Aprovação e discussão do Plano de Atividades 2024;
2. Aprovação da alteração ao artigo 16, número 1 do Regulamento do Núcleo deJovens da APOI;
3. Eleições para o mandato 2024-2027:
   a. Apresentação das listas;
   b. Votação;
   c. Apresentação dos resultados.
4. Outros assuntos.

16 DEZEMBRO

1. Apresentação dos resultados das eleições 2024-2027;
2. Tomada de Posse;
3. Outros assuntos.

ALTERAÇÃO AO ART.º 16 DO REGULAMENTO INTERNO DO NÚCLEO DE JOVENS DA APOI

Artigo 16

Reuniões Gerais do Núcleo de Jovens da APOI

1. A RGJ reunirá em sessões ordinárias até trinta e um de março e até quinze de dezembro de cada ano.
2. A RGJ reunirá em sessão extraordinária quando convocada pelo Presidente da Mesa, por iniciativa deste, a pedido do Representante do NJA, da Direção da APOI, ou do Conselho Fiscal da APOI, ou por requerimento de pelo menos dez por cento dos membros no pleno gozo dos seus direitos.

Artigo 16

Reuniões Gerais do Núcleo de Jovens da APOI

1. A RGJ reunirá em sessões ordinárias sempre que se realizem eleições para os órgãos do NJA.
2. A RGJ reunirá em sessão extraordinária quando convocada pelo Presidente da Mesa, por iniciativa deste, a pedido do Representante do NJA, da Direção da APOI, ou do Conselho Fiscal da APOI, ou por requerimento de pelo menos dez por cento dos membros no pleno gozo dos seus direitos.

GAME NIGHT

↓

NJA GAMING





4 Outras Atividades



EM 2023, A APOI CELEBROU 17 ANOS.

OBRIGADO A TODOS OS QUE NOS TÊM ACOMPANHADO NESTE PERCURSO.

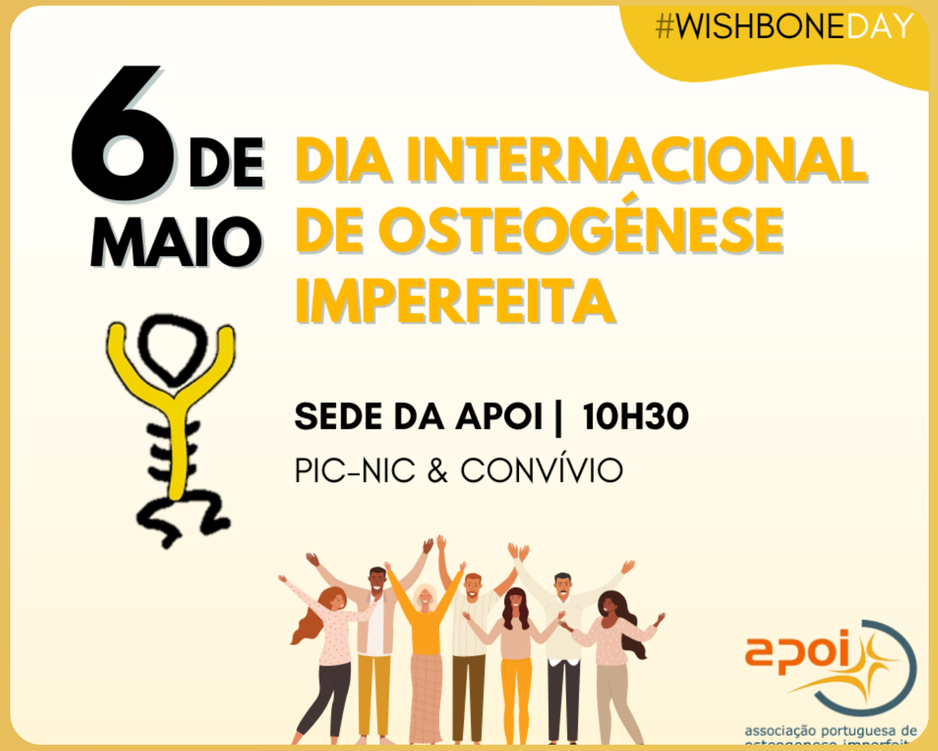
SÓ JUNTOS CONSEGUIMOS CONTINUAR A CRESCER.

Campanha de IRS



COM A SUA AJUDA CONSEGUIMOS APOIOS PARA DESENVOLVER MAIS PROJETOS!

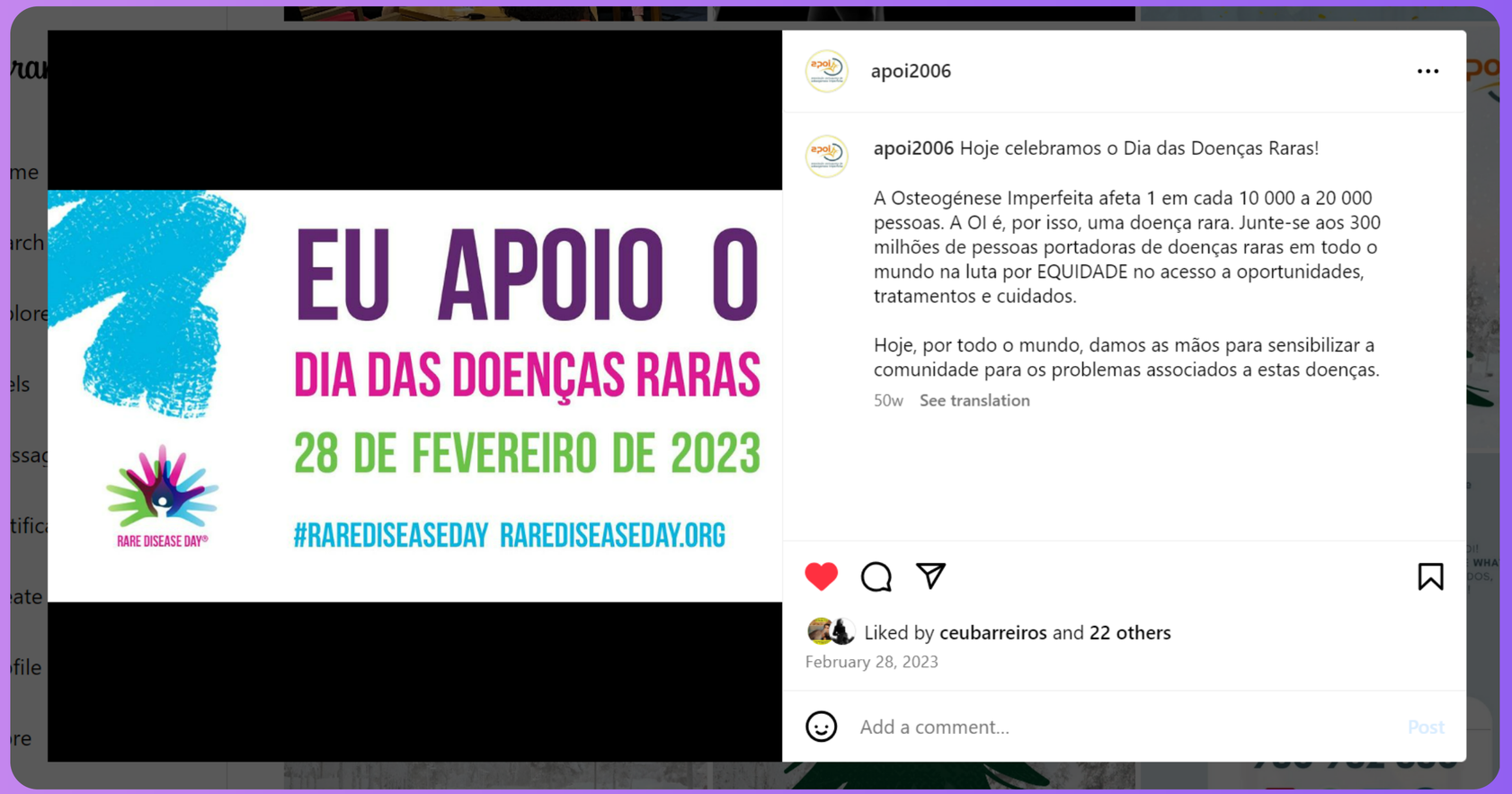
Dia Internacional de Osteogénese Imperfeita





Dia das Doenças Raras

COLABORAÇÃO NA DIVULGAÇÃO DA CAMPANHA INTERNACIONAL DE SENSIBILIZAÇÃO NAS REDES SOCIAIS.



Membro da Comissão Promotora da Marcha pela Independente

organizado pelo Centro
de Vida Independente



Participação em Atividades de Outras Entidades

PRESENÇA

XXV Congresso Português de Reumatologia

Sociedade Portuguesa de Reumatologia



Participação em Atividades de Outras Entidades

APOIO

Tese de Doutoramento "Dor Crónica e Obesidade"

ISPA - IUL

RESPOSTA A QUESTIONÁRIO

Rastreio de recém-nascidos para doenças raras

Raro Barometer

DIVULGAÇÃO DE QUESTIONÁRIO

Tese de Mestrado "Empreendorismo Social em Portugal"

ISCTE - IUL

PARTICIPAÇÃO

Sessão de Apresentação do Regulamento de Apoio ao Associativismo

Junta de Freguesia do Parque das Nações

Participação em Atividades de Outras Entidades

RESPOSTA A QUESTIONÁRIO

GOOGLE IA GENERATIVA

Google

DIVULGAÇÃO E PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

Acesso transfronteiriço a ensaios clínicos pediátricos

Agência Europeia de Medicamentos

DIVULGAÇÃO

ESTUDO "DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL - TRAJETÓRIAS DO FUTURO"

Associação Portuguesa de Neuromussculares

PARTICIPAÇÃO EM QUESTIONÁRIO

Inquérito relativo aos Prémios BPI Fundação "la Caixa"

EY - Parthenon

Participação em Atividades de Outras Entidades

DIVULGAÇÃO

ESTUDO "ACESSIBILIDADE NA CULTURA: Experiências de Públicos com deficiência e surdos"

ACCESS LAB e NOVA FCSH

REPOSTA A QUESTIONÁRIO

TESE DE MESTRADO "A Perceção das Associações de Pessoas que vivem com Doença em Portugal sobre o processo de notificação de Reações Adversas a Medicamentos (RAM)"

FFUL

PARTICIPAÇÃO

Lançamento das candidaturas ao Programa de Financiamento a Projetos de 2024

Instituto Nacional de Reabilitação

DIVULGAÇÃO

ESTUDO "O Estado da Arte da Educação Inclusiva em Portugal"

Núcleo de Estudos da Deficiência - ISCTE

Participação em Atividades de Outras Entidades

FORMAÇÃO

"Do trabalho invisível à função nomeada. Oportunidades e Desafios à Profissionalização das Associações de Doentes, em Portugal",

Academia ENSP

PARTICIPAÇÃO EM QUESTIONÁRIO

Levantamento das dificuldades sentidas no âmbito do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) - ONGPD

Instituto Nacional de Reabilitação

PARTICIPAÇÃO EM QUESTIONÁRIO

Inquérito da Ordem dos Arquitetos sobre acessibilidade nos espaços construídos

Comissão Técnica de Acessibilidades - Ordem dos Arquitetos

REPOSTA A QUESTIONÁRIO

Diagnóstico de satisfação dos utilizadores dos serviços de 2022

Infarmed, I. P.

Participação em Atividades de Outras Entidades

˜PARTCIPAÇÃO

Feira de Voluntariado

NOVA SBE





Participação em Atividades de Outras Entidades

PARTICIPAÇÃO

Newsletter Ordem dos Médicos
Artigo: Sem Médicos Não Há SNS

Ordem dos Médicos

PRESENÇA

Congresso sobre a Dor

Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde

REPOSTA A QUESTIONÁRIO

Google para Organizações sem Fins Lucrativos - Inquérito 2023

Entrajuda

REPOSTA A QUESTIONÁRIO

Ficha de Inquérito às Associações Federadas

FEDRA

Participação em Atividades de Outras Entidades

PARTICIPAÇÃO

Campanha GALP "Energia Solidária" 2023

GALP e ENTRAJUDA

SUBSCRIÇÃO DE PETIÇÃO

Proposta de Recomendação à isenção da tarifa de estacionamento a pessoas com mobilidade reduzida, caso os lugares adaptados estejam ocupados

ASBIHP

COLABORAÇÃO

Projeto Académico em Empreendorismo em Enfermagem

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

PARTICIPAÇÃO

26° Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Participação em Atividades de Outras Entidades

APOIO A PROJETO ACADÉMICO

Projeto SuperHero

Comic

Personagem principal:
Daria - 15 anos

(desenvolvida em colaboração com
Núcleo de Jovens da APOI

Mestrado de Design e
Cultura Visual
IADE



Participação em Atividades da OIFE

OIFE LEADERSHIP MEETING

OIFE INVESTIGATOR MEETING

Participação no Concurso Cartaz 3 de dezembro - Dia Internacional das Pessoas com Deficiência





5 Parceiros & Mecenas 2023

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

oife

fedra
FEDERAÇÃO DAS DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

AT autoridade tributária e aduaneira

ENTRAJUDA
APOIO A INSTITUIÇÕES DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

CREATING HEALTH
RESEARCH AND INNOVATION FUNDING

EXIGO

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
SANTA MARIA

Rede Académica
das Ciências da Saúde
da Lusofonia

LISBOA
CÂMARA MUNICIPAL

Faculdade de Psicologia
UNIVERSIDADE DE LISBOA

SPR
SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA

synthomer

PARQUE DAS NAÇÕES
JUNTA DE FREGUESIA . LISBOA

E3S
APOIO À EXCELÊNCIA NO 3° SECTOR

ANDO
ASSOCIAÇÃO NACIONAL DISPLASIAS OSSEAS

LIGA PORTUGUESA contra as DOENÇAS REUMÁTICAS

SPLS | SOCIEDADE PORTUGUESA LITERACIA EM SAÚDE

academia ENSP
Ativos pela Saúde

myhome
Cuidados Domiciliários

CRÓ
HOTEL RURAL

LabMED saúde

CHUC
CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA

redelab
SAÚDE

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