

# 2023

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES



associação portuguesa de  
osteogenese imperfeita

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 órgãos 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 2020-2023

## DIREÇÃO



### PRESIDENTE

Fátima Godinho



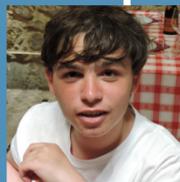
### VICE-PRESIDENTE

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 SEQUITES ORGANIZAÇÕES:

## Nacionais



Rede Académica  
das Ciências da Saúde  
da Lusofonia



**CREATING HEALTH**  
RESEARCH AND INNOVATION FUNDING

**ENTRÁJUDA**  
APOIO A INSTITUIÇÕES DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

**fedra**  
FEDERAÇÃO DAS DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

## Internacionais



# Parcerias Ativas

EM 2023 FORAM TAMBÉM MANTIDAS OUTRAS PARCERIAS PREVIAMENTE INICIADAS

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



# 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"

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

**ANDO**  
ASSOCIAÇÃO NACIONAL  
DISPLASIAS ÓSSEAS

**apoi**  
associação portuguesa de  
osteogenese imperfeita

**= EXIGO**

**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.

# 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

The background is a stylized, monochromatic blue illustration of an underwater scene. It features various types of coral, including branching and plate corals, and several fish swimming in the water. The overall aesthetic is clean and modern.

**2**

Projetos



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 espectros: 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.



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

○ **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



Serviço de Oftalmologia  
CHULN Hosp. Sta. Maria & ESTeSL

## SUB-ESTUDO OI&HEART: CARACTERIZAÇÃO CARDIOLÓGICA NA OI



Serviço de Cardiologia  
CHULN Hosp. Sta. Maria

## ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E MOLECULAR DA OI EM PT



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](http://apoi.pt)

ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO

DA GRAVIDEZ E PARTO NA OI

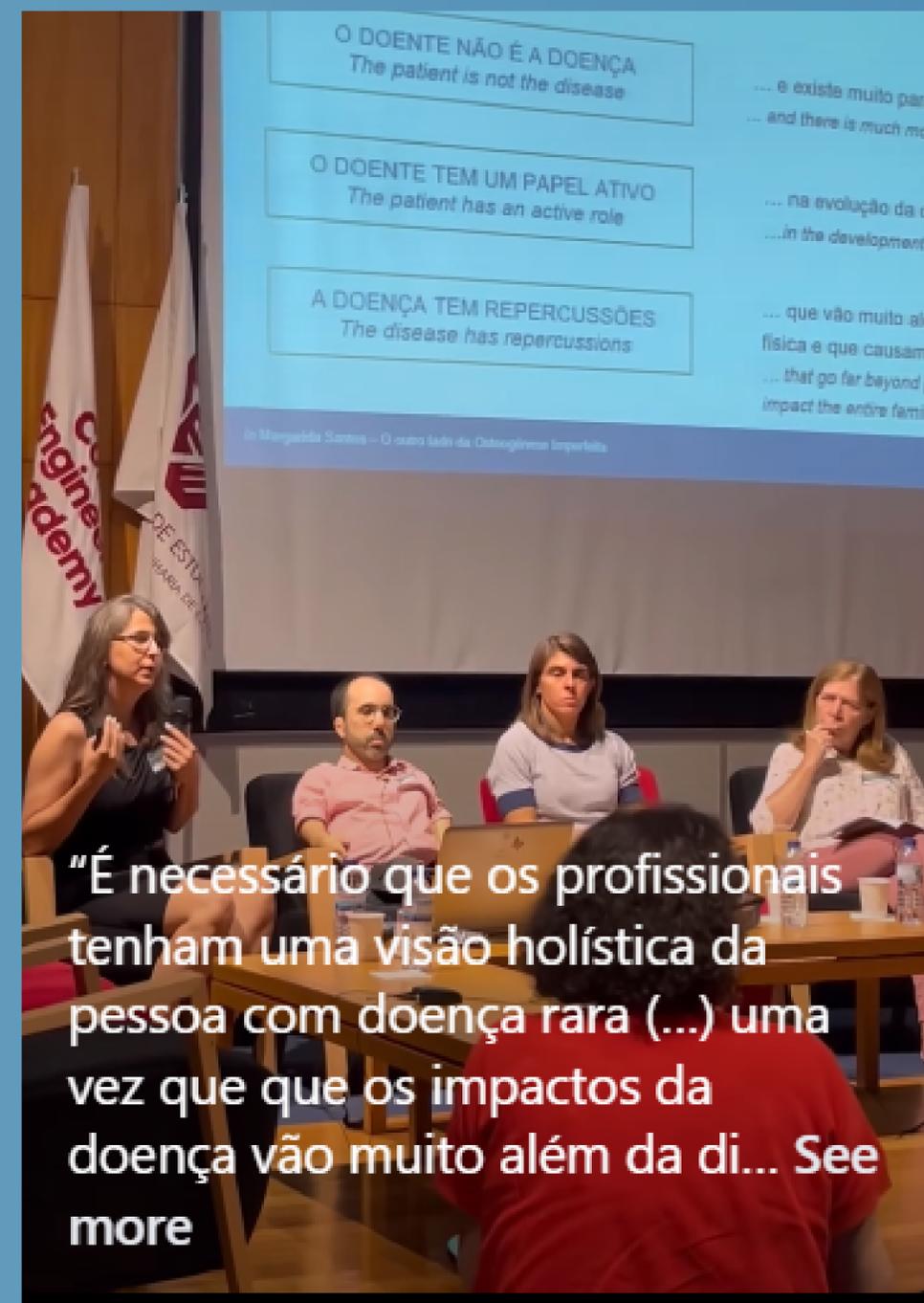
## ESTUDO DE CARACTERIZAÇÃO DA GRAVIDEZ & PARTO NA OI



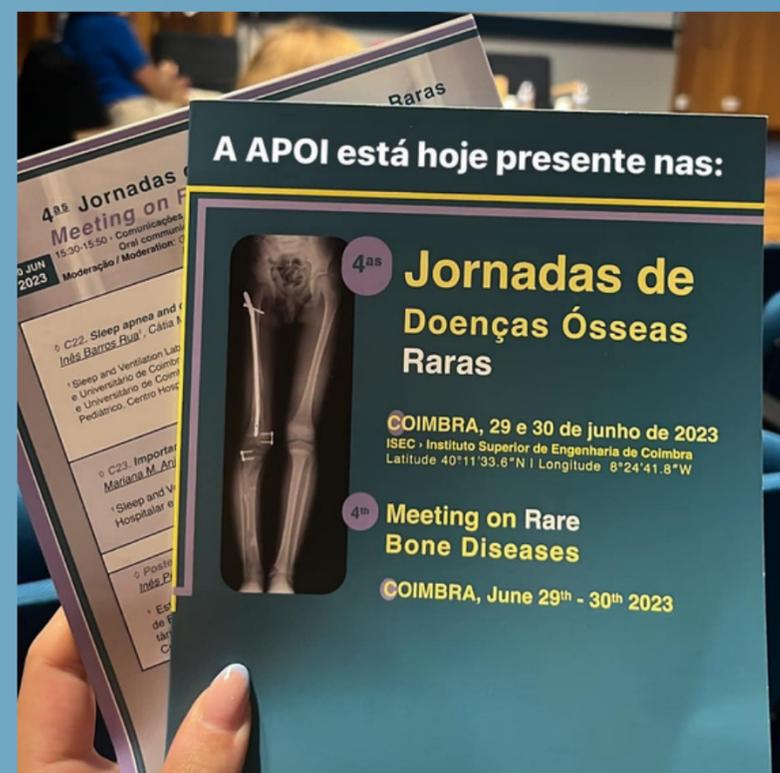
# Apresentações e participação em Reuniões Científicas

## 4ª Jornadas de Doenças Ósseas Raras

COIMBRA



“É necessário que os profissionais tenham uma visão holística da pessoa com doença rara (...) uma vez que os impactos da doença vão muito além da di... See more



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

OUTRAS ATIVIDADES

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

**AICIB** | AGÊNCIA DE  
INVESTIGAÇÃO  
CLÍNICA  
E INOVAÇÃO  
BIOMÉDICA

# 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, conseqüentemente, contribuindo 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 de Jovens 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

**NJA GAMING**  
GEOGUESSR

Mute ...

00:45

MAPA	JOGADA	PONTUAÇÃO
World	1 / 5	0
no one has guessed yet		
0 / 2 POSIÇÕES FEITAS		

Map: Mar, Niger, Chade, Sudão, Nigéria

Dados do mapa | Tempo de Uso

NÚCLEO DE JOVENS DA apoi



# 4

## Outras Atividades

# 17 ANOS

*a melhorar as vidas das pessoas com Osteogénese Imperfeita*

# 17 ANOS



**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

#WISHBONEDAY

**6 DE MAIO** **DIA INTERNACIONAL DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA**



**SEDE DA APOI | 10H30**  
PIC-NIC & CONVÍVIO

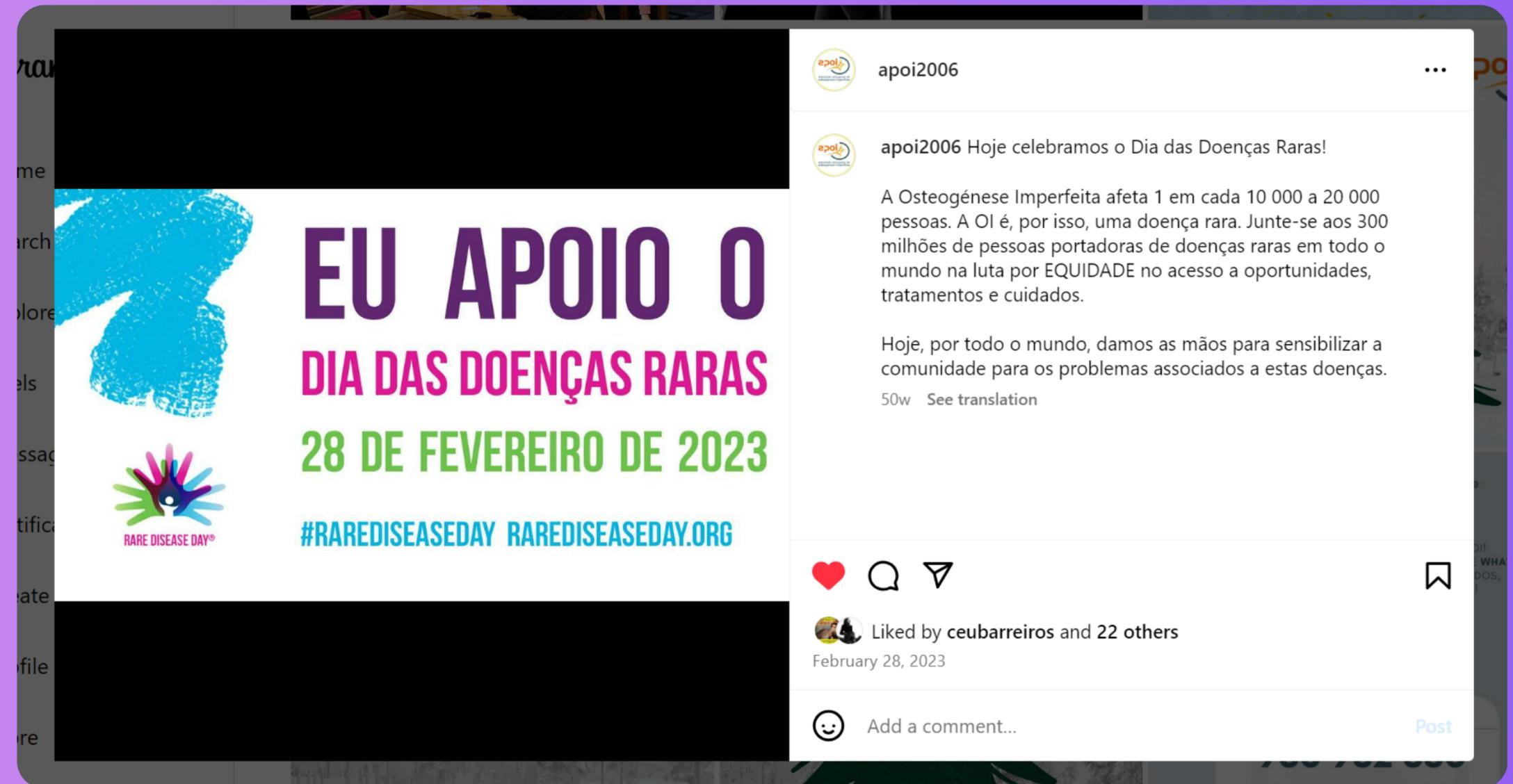


associação portuguesa de osteogénese imperfeita



# 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  
"Empreendedorismo 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  
Neuromusculares

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  
Empreendedorismo em  
Enfermagem**

Escola Superior de  
Enfermagem de Lisboa

## PARTICIPAÇÃO

**26º Fórum de Apoio ao  
Doente Reumático**

Liga Portuguesa Contra as  
Doenças Reumáticas

# Participação em Atividades de Outras Entidades

APOIO A PROJETO ACADÉMICO

## **Projeto SuperHero**

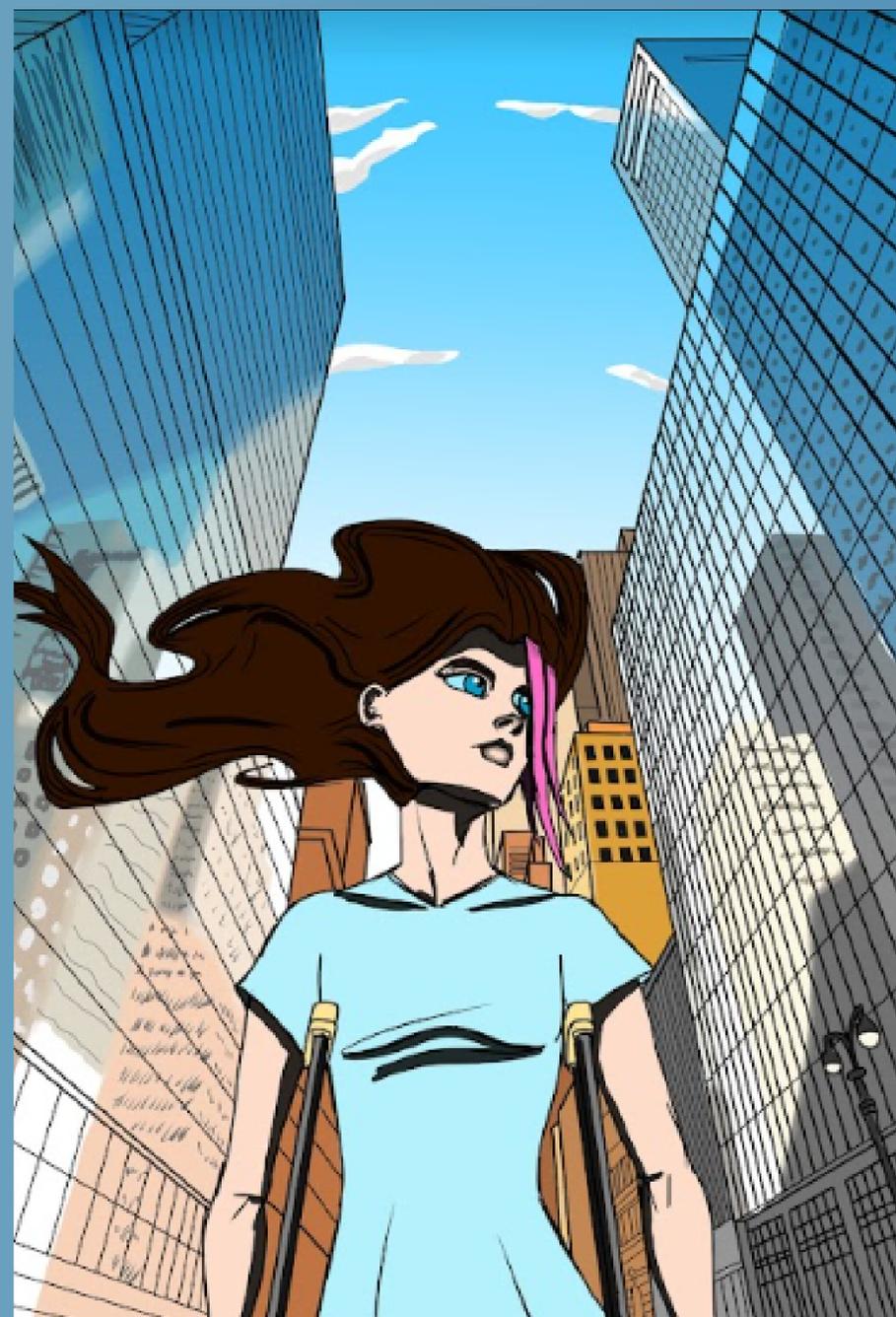
*Comic*

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 LEADERSHIP MEETING

OIFE INVESTIGATOR MEETING

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





5

Parceiros &  
Mecenas 2023



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