



Associação Portuguesa de
Osteogénese Imperfeita

*Aproudo
unanimidade
22-9-2024*

2024

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

tem o prazer de apresentar o seu Relatório de Atividades 2024

P'la Direção

A handwritten signature in white ink, reading "Fátima Godinho". The signature is fluid and cursive, with the first letter of each name being capitalized and prominent.

Presidente

MISSÃO

**MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DE
PESSOAS COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA**

01

**Educação para a
Saúde** de doentes e
famílias e apoio à
integração social

02

Sensibilização da
sociedade civil
minimizando as diferenças
e o estigma social

03

Ações conjuntas junto
dos Órgãos da Tutela,
Sociedades científicas e
Associações congéneres

04

**Estimulo ao interesse de
profissionais e
desenvolvimento de
investigação**, através do
seu Conselho Científico

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 projetos de cooperação em que participa



Órgãos Sociais 2024-2027

DIREÇÃO



PRESIDENTE
Fátima Godinho



VICE-PRESIDENTE
Marta Rodrigues



TESOUREIRA
M. Céu Barreiros



SECRETÁRIO
Tiago Mendes



VOGAL
Daniela Santos

SUPLENTES DO CONSELHO FISCAL

Mariana Custódio
Lara Vicente
Ans Margarida Amaral

SUPLENTES DA DIREÇÃO

Susana Alberto
Tânia Esteves
Sara Consciência
Joana Ruivo Rodrigues
Patrícia Rodrigo Belo

CONSELHO FISCAL



PRESIDENTE
M. Isabel Vilão



VOGAL
Tiago Fortuna



VOGAL
Dário Amaral

NÚCLEO DE JOVENS

Mário Vilas Boas Margarida Baptista João Baltarejo Ana Botelho

ASSEMBLEIA GERAL



PRESIDENTE
Margarida Custódio



PRIMEIRO-SECRETÁRIO
Ana Rita Gomes



SEGUNDO-SECRETÁRIO
Ana Isabel Sequeira

CONTEÚDO

01

**Organização
Interna**

02

Projetos

03

**Atividades
Científicas**

04

**Núcleo de
Jovens**

05

**Outras
Atividades**

06

**Parceiros e
Mecenas**

01

Organização Interna

ASSEMBLEIAS GERAIS ORDINÁRIAS

3 MARÇO

1. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Atividades de 2023;
2. Apresentação, discussão e aprovação do Relatório de Contas de Gerência de 2023, bem como do Parecer do Conselho Fiscal;
3. Outros assuntos

23 NOVEMBRO

1. Apresentação, discussão e aprovação do Plano de Atividades para 2025;
2. Apresentação, discussão e aprovação do Orçamento para 2025 e respectivo Parecer do Conselho Fiscal;
3. Atualização de Sócios (admissões; exonerações e quotas);
4. Outros assuntos.

AFILIAÇÕES

Em 2024, a APOI foi nomeada como Sócia Honorária da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, que aceitou com muita honra. Desta forma, alargou do seu quadro de afiliações que atualmente inclui as seguintes organizações:

Nacionais



Internacionais



NOVAS PARCERIAS

No âmbito da sua qualidade de Sócio Honorário da **Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPcDR)**, os sócios da APOI beneficiam de todos os descontos e oportunidades dos Sócios da LPcDR, cuja informação se encontra atualizada na no site da LPcDR:

<https://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos>



PARCERIAS ATIVAS

A APOI mantém também outras parcerias, com oportunidades de descontos, com as seguintes entidades:

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

01

Organização
Interna

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

Continuação dos melhoramentos no espaço da Sede para manutenção das atividades regulares e de encontros sociais.

Foram também melhoradas as formas de contacto direto com os sócios, bem como facilidades de pagamentos e angariação de fundos.



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





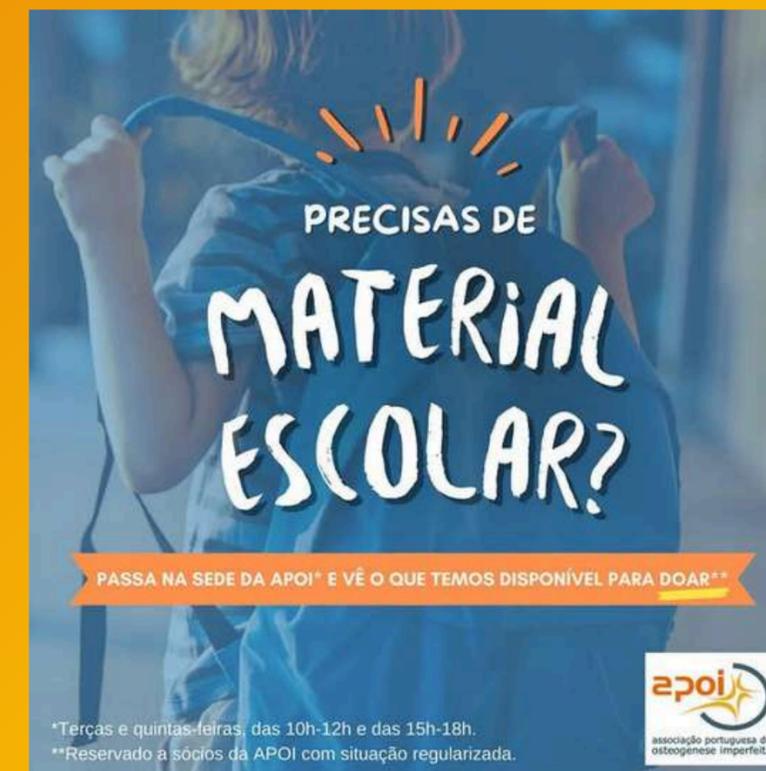
Projetos

Projeto APOlar-te

Este projeto, implementado na APOI desde 2013, pretende reunir ajudas financeiras ou técnicas mínimas e básicas para facilitar o processo de reabilitação e recuperação de associados com OI.

Pretende-se minimizar o impacto económico nas famílias e facilitar o acesso a equipamentos ou bens que facilitem a re-integração na vida social ativa.

Preparação e distribuição de bens e material escolar a sócios com dificuldades financeiras



*Terças e quintas-feiras, das 10h-12h e das 15h-18h.

**Reservado a sócios da APOI com situação regularizada.



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.

EM 2024

Foram acolhidos cerca de uma dezena de pedidos de apoio, sendo a maioria de pessoas externas à associação



Projeto ALIANÇA INQUEBRÁVEL

Uma Aliança de múltiplos Parceiros

Um projeto que envolve a Comunidade científica e não científica de Displasias Ósseas num propósito conjunto em que doentes e profissionais se reúnem para refletir sobre os últimos desenvolvimentos em doenças ósseas raras e definir melhores práticas para o futuro.

EM 2024



CENTROS AFILIADOS



Na edição do projeto de 2024, a **Equipa Multidisciplinar de Displasia Esquelética da ULS de Santa Maria**, membro da **Rede Europeia de Referência sobre Doenças Ósseas Raras (ERN-BOND)**, assume particular destaque, estabelecendo uma ligação direta à associação para desenvolver e implementar atividades e estratégias, sob o signo da **"Aliança INquebrável"**, que permitam atingir os seguintes objetivos:

- O desenvolvimento de resultados excelência para os profissionais da área, facilitando a implementação dos avanços científicos, incluindo:
- Debate sobre as melhores práticas no diagnóstico e tratamento multidisciplinar das displasias ósseas e outras doenças ósseas raras;
- Atualizações sobre os mais recentes tratamentos para displasias ósseas;
- Participação de palestrantes internacionais e troca de experiência com outros centros multidisciplinares de referência, particularmente para a realidade portuguesa e ibérica, em como melhorar os cuidados neste grupo de patologias;
- Apresentação de casos clínicos portugueses, casuísticas e estudos nacionais.
- Literacia em saúde, empowerment e capacitação de doentes e famílias:
- Atualizações sobre os tratamentos mais recentes em Osteogênese Imperfeita (OI);
- Capacitação para a tomada de decisões em saúde;
- Estratégias de capacitação sobre como lidar com os desafios diários relacionados com a Osteogénese imperfeita;
- Apresentar atualizações sobre a ERN-BOND e as equipas portuguesas, enquanto centros de referência nacionais para doenças ósseas raras;
- Sensibilizar os decisores políticos e outros stakeholders para os problemas relacionados com as doenças ósseas raras.

Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)

BONE 2024 DYSPLASIAS

SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

O Simpósio “BONE Dysplasias 2024” surge então na sequência de um projeto de continuidade organizado pela **Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita - APOI**, denominado **“Aliança INquebrável”**, onde se estabelece uma parceria com múltiplos parceiros para estimular a cooperação entre doentes e seus familiares, profissionais de saúde e muitos outros *stakeholders* envolvidos de forma direta ou indireta na melhoria da qualidade de vida das pessoas com osteogénese imperfeita e outras doenças ósseas raras.

Para envolver toda a comunidade e estabelecer uma verdadeira Aliança global de doenças esqueléticas raras sob a égide da **Aliança INquebrável**, muitos outros parceiros foram convidados a juntar-se a nós para este projeto, que promoveu um espaço de oportunidades para especialistas e doentes se encontrarem, discutirem, trabalharem em conjunto, compartilharem experiências e desenvolverem estratégias-chave para implementar os novos avanços.

Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)

02

Quando

16 a 18 maio 2024

Trabalhando com um comité científico composto por médicos e cientistas portugueses e representantes de doentes, esta **Aliança INquebrável** compôs uma agenda inspiradora para trazer ao nosso País as mais recentes atualizações e desenvolvimentos sobre Displasias Ósseas.



A Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa acolheu os participantes dos dois primeiros dias (16 e 17 maio), cujo público alvo foram profissionais de saúde de todas as áreas de especialidades que lidam com displasias ósseas e outras doenças ósseas raras - incluindo geneticistas, ortopedistas, pediatras, fisiatras, fisioterapeutas, endocrinologistas, reumatologistas, radiologistas, internistas, dentistas, enfermeiros, psicólogos, etc.

O terceiro dia (18 maio), dedicado aos portadores de Osteogénese Imperfeita e seus familiares, decorreu na Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa, inserida numa das zonas mais nobres da cidade, Parque das Nações, que com os seus espaços lúdicos e de lazer, permitiu adicionalmente a socialização dos participantes

Onde



BONE 2024 DYSPLASIAS

SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

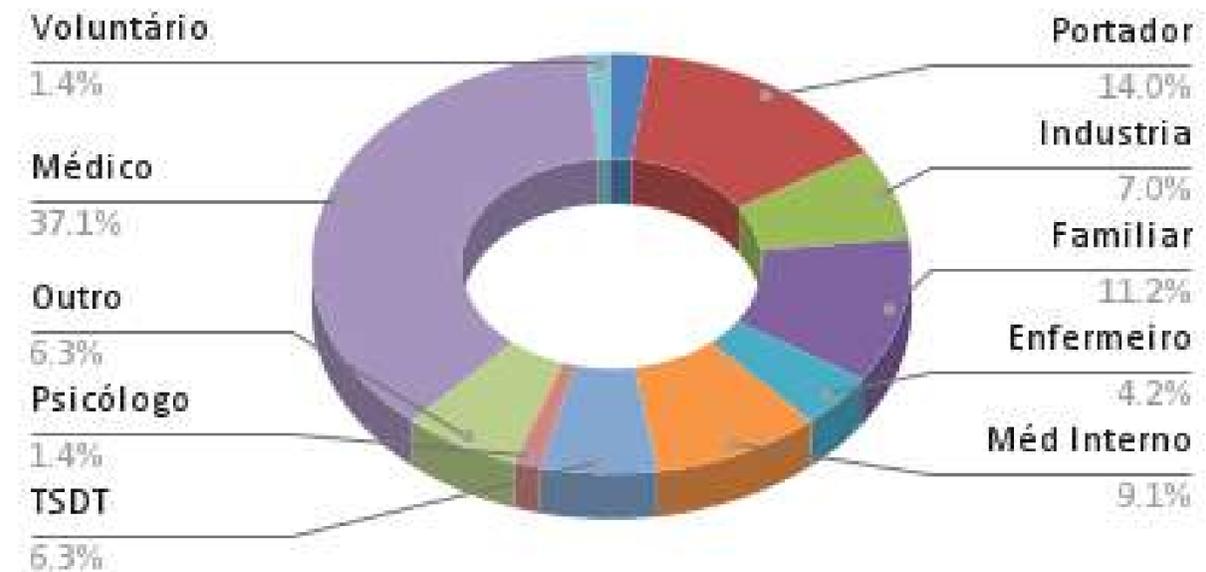
O projeto teve uma abrangência nacional e internacional e envolveu **143 participantes**.

Com múltiplos convidados de renome e prestígio, de todos os pontos do País e Ilhas, contou também com vários participantes estrangeiros, nomeadamente dos Estados Unidos da América, do Canadá, do Brasil, dos Países Baixos, de França, de Itália e de Espanha.

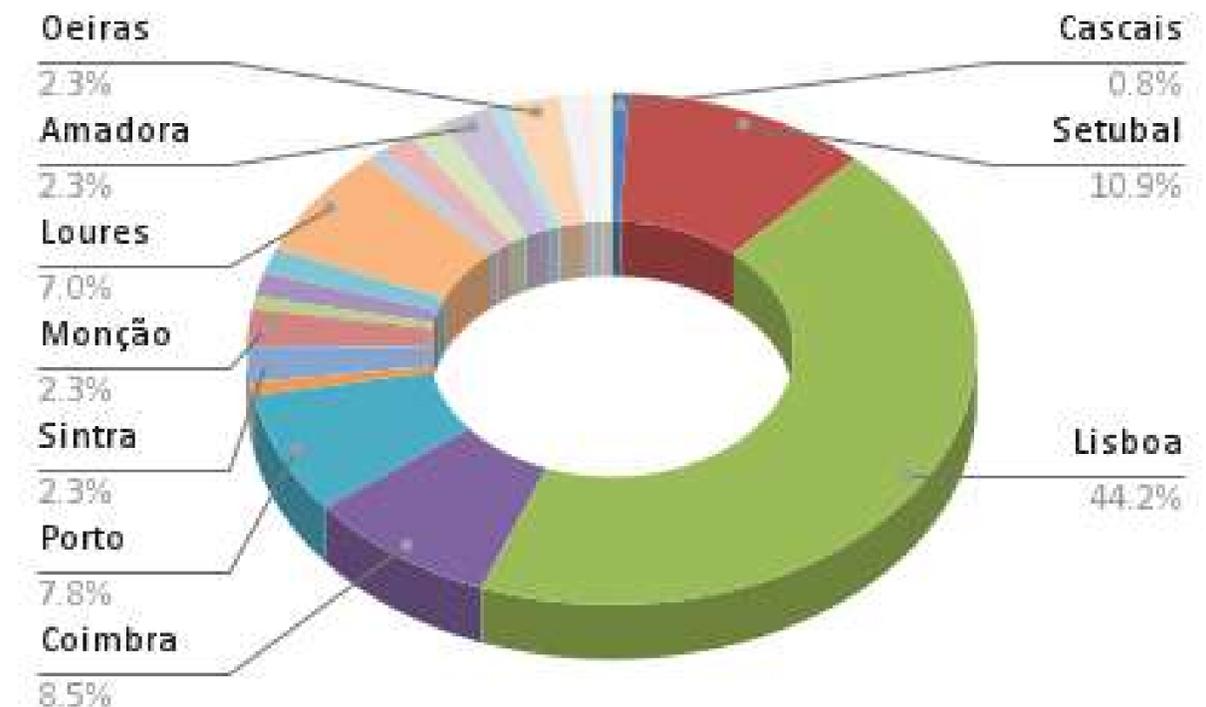
Uma excelente oportunidade para estabelecer ligações, atualizar conhecimentos e desenvolver a rede de contactos entre os vários tipos de participantes.

Quem

Participantes



Proveniência



COMISSÃO ORGANIZADORA

André Travessa
Catarina Macedo
Céu Barreiros
Daniela Santos
Fátima Godinho
Joana Ruivo Rodrigues
Manuel Cassiano
Margarida Custódio dos Santos
Marta Rodrigues
Tiago Mendes
Susana Alberto



PARCERIAS E APOIOS

Este é um Projeto Solidário que pretende envolver toda a comunidade e estabelecer uma verdadeira Aliança global de doenças esqueléticas raras. A nossa política é assegurar a participação de todos os interessados, nomeadamente Doentes, famílias, estudantes e profissionais de todas as áreas da saúde. Apesar de, ao abrigo da responsabilidade social, a organização ter conseguido uma redução de custos significativa na implementação do Projeto, este representou um investimento global elevado para o orçamento da Instituição. No entanto, o apoio e empenho dos nossos patrocinadores e Parceiros Sociais permitiram implementá-lo com custo pouco significativo para a associação e simbólico para os participantes.



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



com o apoio da Freguesia Parque das Nações



Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)



PARCEIROS CIENTÍFICOS



APOIOS E MECENATO

Platinum



Silver



Bronze



Outros



DIVULGAÇÃO

Num esforço conjunto em prol das pessoas com displasias ósseas, várias entidades se juntaram a esta Aliança contribuindo para a divulgação do evento:



Simpósio Português de Displasias Ósseas | Bone Dysplasias 2024 16-18 Maio

ATIVIDADES E PROGRAMA

Trabalhando com um comité científico composto por médicos e cientistas portugueses e representantes de doentes, esta Aliança Inquebrável compôs uma agenda inspiradora para trazer ao nosso País as mais recentes atualizações e desenvolvimentos sobre Displasias Ósseas.

A imensa preocupação e responsabilidade ambiental levaram-nos a optar por divulgação predominantemente digital e disponibilização de informação através de um website dedicado ao evento e uma Aplicação para Smartphones.

bonedysplasias2024.apoi.pt



DESCUBRA AS DISPLASIAS ÓSSEAS

As **displasias ósseas** correspondem a um conjunto de doenças raras que afetam, na maior parte, o desenvolvimento, estrutura e constituição de ossos, cartilagem e dentes, resultando em baixa estatura e incapacidade motora. O diagnóstico e tratamento destas

A EDUCAÇÃO É A NOSSA PRINCIPAL MISSÃO

A Organização está empenhada em promover formação de qualidade sobre estas doenças ósseas raras e estimular a cooperação entre doentes e seus familiares, profissionais de saúde e outros *stakeholders* para

JUNTE-SE A NÓS PARA FAZER A DIFERENÇA

Estamos dedicados a unir pessoas, organizações e indústria em esforços conjuntos para apoiar aqueles que lutam contra doenças ósseas raras e fornecer esperança e auxílio.

NÃO PERCA O SIMPÓSIO DE 2024

Marque esta data em sua agenda para descobrir mais sobre doenças ósseas raras. Junte-se a nós e participe neste espaço de oportunidades para especialistas e doentes se encontrarem, discutirem, compartilharem experiências e desenvolverem estratégias-chave para

Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)



Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)



Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)



INICIATIVAS SOLIDÁRIAS DURANTE O BONE DYSPLASIAS 2024

Com forte sentido de responsabilidade social, a Equipa do Projeto Aliança Inquebrável estendeu a sua ação à implementação de atividades solidárias de apoio à comunidade de doentes.

Foram reforçadas as Campanhas de Consignação de 0,5% do IRS à Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (**NIF 508 902 924**) e também a promoção de ações de sensibilização para a Osteogénese Imperfeita, através da campanha **“Maio - Mês de sensibilização da Osteogénese Imperfeita”**

IRS SOLIDÁRIO
Há um quadro mágico que torna sonhos em realidade!

ajudar muito, sem gastar nada

DEPOIS DE VALIDAR AS SUAS FATURAS NO PORTAL DAS FINANÇAS, AJUDE-NOS A MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

508 902 924

MODELO 3 CAMPO 11

INSTITUIÇÕES DE PARTICULARIDADE SOCIAL

apoi
associação portuguesa de osteogénese imperfeita

DIA 6 DE MAIO
DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

VESTE AMARELO,
USA UMA FLOR AMARELA NO CABELO
USA UMA GRAVATA AMARELA
USA UM LENÇO AMARELO

—
CELEBRA A VIDA

—
PORQUE DESPERTAR CONSCIÊNCIAS,
FAZ A DIFERENÇA

MAIO

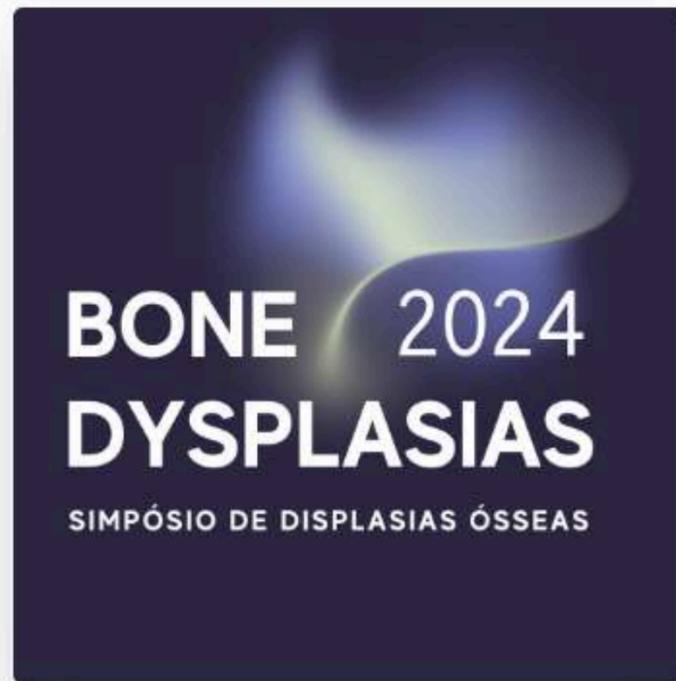
MÊS DE
SENSIBILIZAÇÃO
**OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA**

apoi
associação portuguesa de osteogénese imperfeita

#WISHBONEDAY
#1Voice4OI

PRÉMIOS

Com o intuito de estimular a produção científica na área das displasias e das doenças ósseas raras e reconhecer o mérito dos 22 trabalhos apresentados, a Organização do **Bone Dysplasias 2024: Simpósio de Displasias Ósseas** implementou o **Prémio Bone Dysplasias 2024** ao melhor trabalho. Foram ainda atribuídas duas **Menções Honrosas**.



Todos os trabalhos submetidos e apresentados no Simpósio foram candidatos ao **Prémio de BD2024**, Melhor Trabalho do Bone Dysplasias 2024: Simpósio de Displasias Ósseas.

[Saiba Mais →](#)

Prémio Bone Dysplasias 2024

Foi atribuído o **Prémio Bone Dysplasias 2024** ao trabalho "*Skeletal Dysplasia: Looking at the right angle?*", de Emanuel Homem.

Foram também atribuídas duas Menções Honrosas aos trabalhos "*A shrouded case of autosomal recessive osteopetrosis requiring emergent care*", de Isabel Serra Nunes e "*IHH-related short stature: clinical and molecular characterization of six Portuguese families*", de Inês Barros Ruas



PRÉMIOS

A Organização apoiou também a divulgação e cerimónia de entrega do **Prémio Heloísa Santos** (Prémio Anual de Investigação Clínica na Área das Displasias Esqueléticas), que decorreu durante a cerimónia de encerramento do Simpósio.



Prémio anual para investigadores portugueses residentes em Portugal, coordenadores de trabalhos de investigação clínica na área das DISPLASIAS ESQUELÉTICAS, realizados em Portugal, e publicados no ano anterior à candidatura em revistas internacionais com elevado fator de impacto.

Prémio Anual de Investigação Clínica na Área das Displasias Esqueléticas

Atribuído ao trabalho "*Establishing an objective clinical spectrum, genotype-phenotype correlations, and CRMP1 as a modifier in the Ellis-van Creveld syndrome: The first systematic review of EVC- and EVC2-associated conditions*", de Jorge Diogo da Silva, publicado na *Genetics in Medicine Open* (2023) 1, 100781



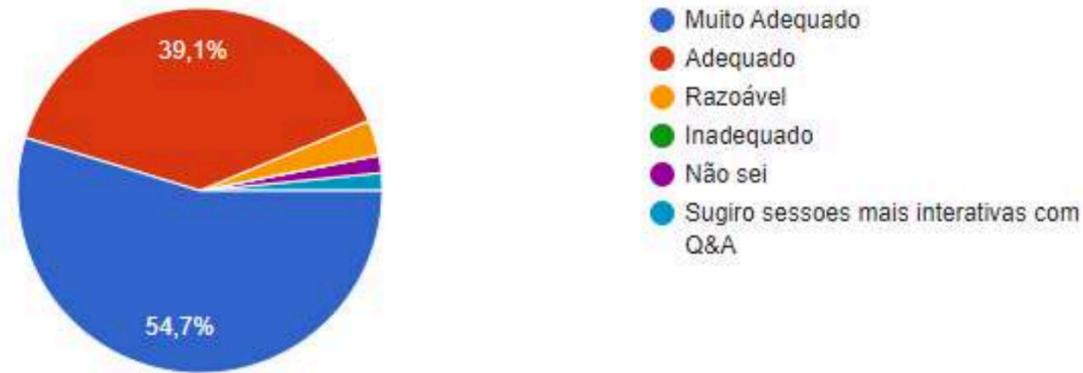
[Aceda ao artigo →](#)

ANÁLISE DE RESULTADOS

Adequação do formato e das sessões

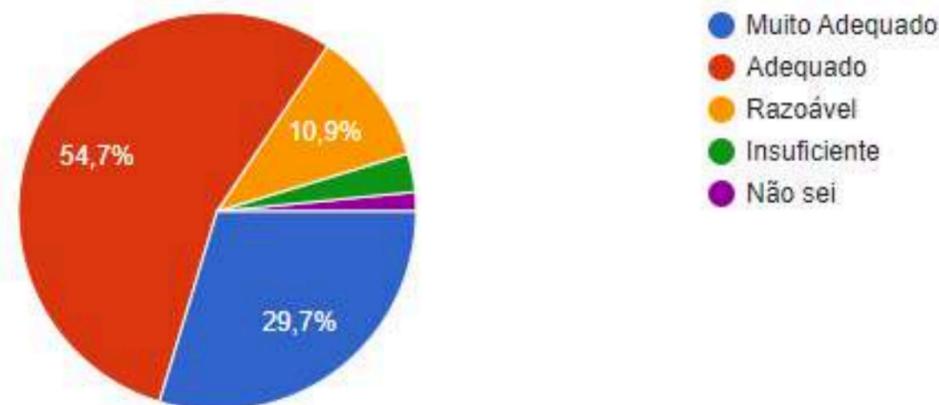
O **FORMATO E METODOLOGIA UTILIZADOS PARA AS SESSÕES E COMUNICAÇÕES** do Simpósio Bone Dysplasias 2024 foi:

64 respostas



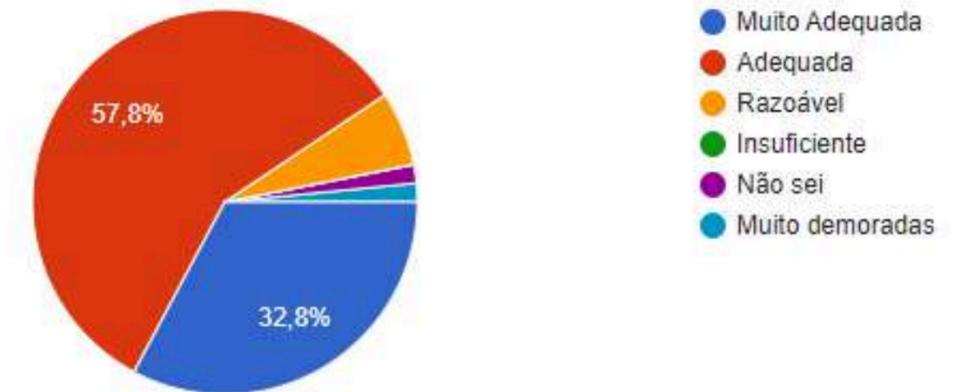
O **TEMPO PARA DISCUSSÃO E QUESTÕES** da audiência foi?

64 respostas



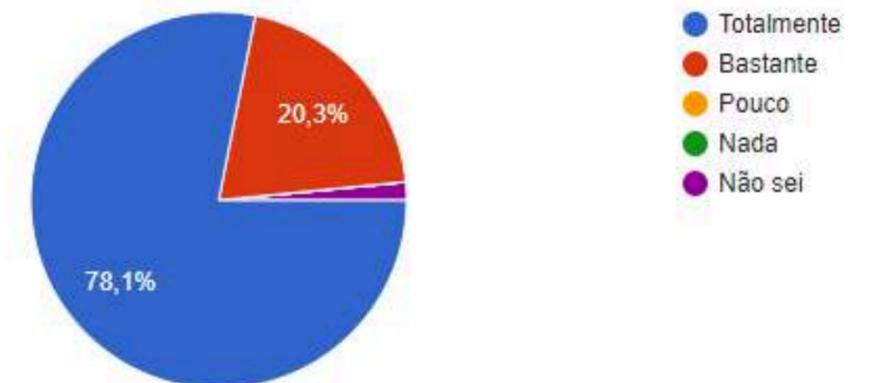
A **DURAÇÃO DAS SESSÕES** do Simpósio Bone Dysplasias 2024 foi:

64 respostas



De uma maneira geral os **PALESTRANTES e CONVIDADOS** do Simpósio revelaram domínio do tema que apresentaram e boa capacidade de comunicação?

64 respostas

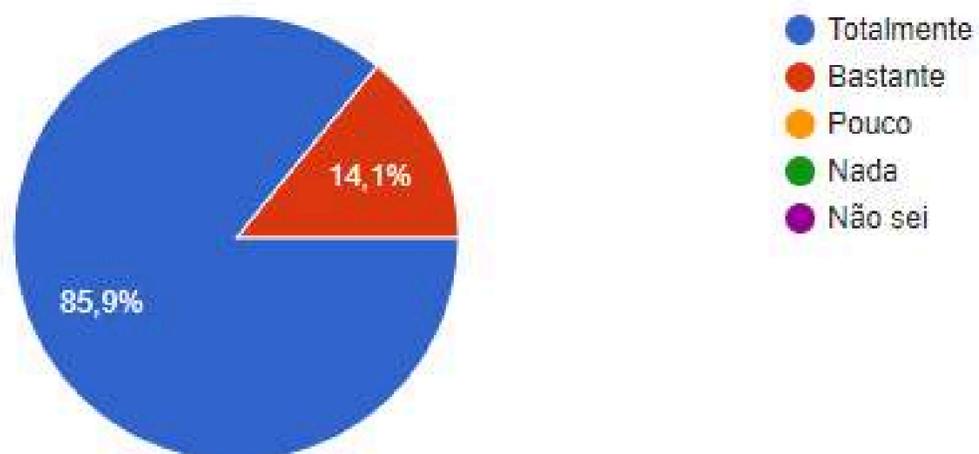


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Secretariado e Acolhimento local

Os **COLABORADORES e VOLUNTÁRIOS** que prestaram apoio ao evento, de uma maneira geral, foram fáceis de identificar, acessíveis e disponíveis?

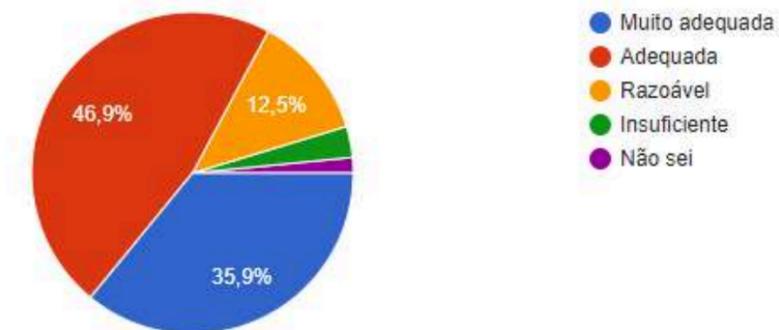
64 respostas



Somos, profundamente agradecidos a todos os **VOLUNTÁRIOS** que asseguraram este projeto em todas as suas fases

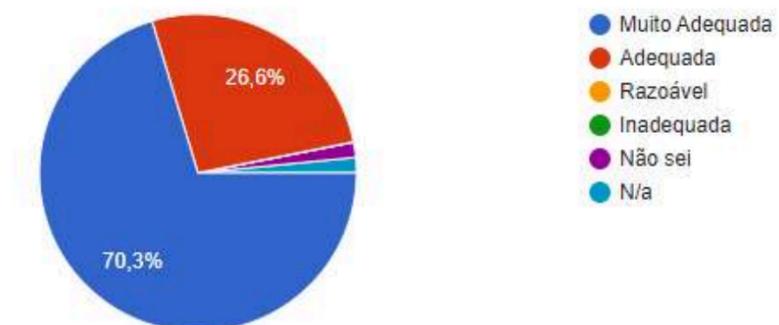
A **DIVULGAÇÃO DO SIMPÓSIO** foi:

64 respostas



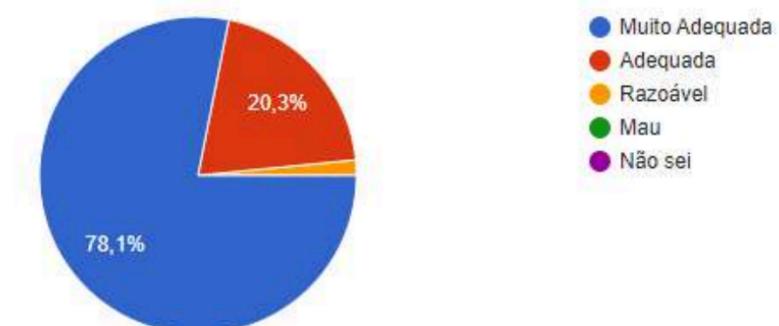
O **SECRETARIADO PRÉVIO** Simpósio e a necessidade de comunicação por email ou telefone foi:

64 respostas



O **SECRETARIADO E ACOLHIMENTO LOCAL** (nos dias do Simpósio) foi:

64 respostas



O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Secretariado e Acolhimento local

○ **catering, flores e ofertas para acolhimento dos participantes** nos locais do evento foi assegurado com donativos de empresas da sociedade civil, que com forte sentido de responsabilidade social se juntaram a esta Aliança Inquebrável.

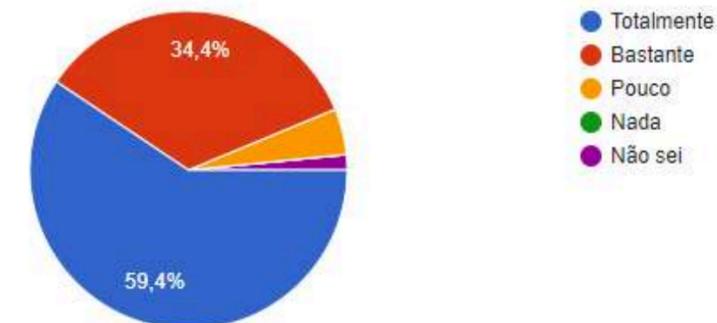
Bem Hajam!



Excedentes: distribuídos por famílias com bebés, crianças com insuficiência económica e voluntários.

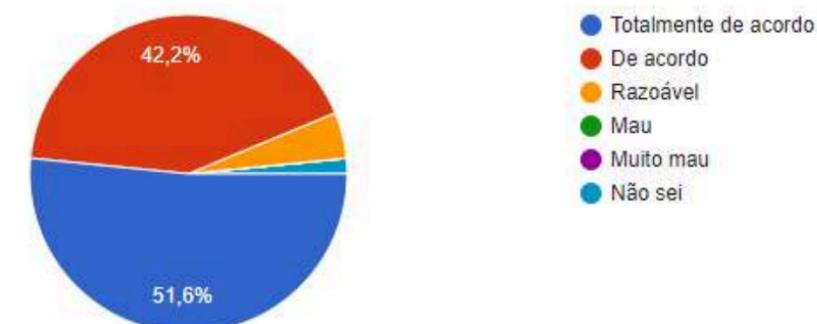
Os **INTERVALOS** para pausa tiveram tempo suficiente e foram acolhedores?

64 respostas



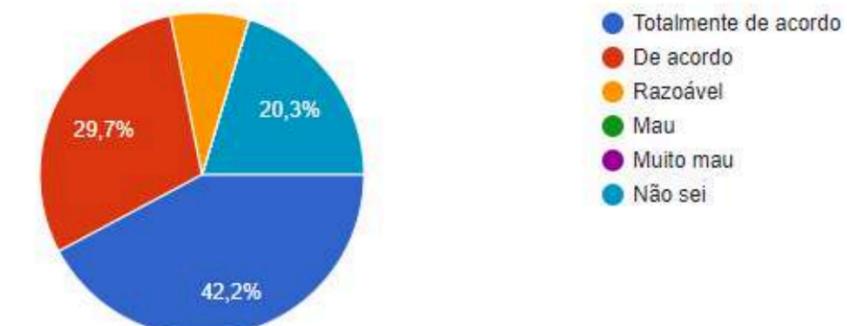
O **CATERING DOS INTERVALOS PARA CAFÉ** foi variado, suficiente e fácil de aceder?

64 respostas



O **CATERING DOS ALMOÇOS (Lunch box)** foi variado, suficiente e fácil de aceder?

64 respostas

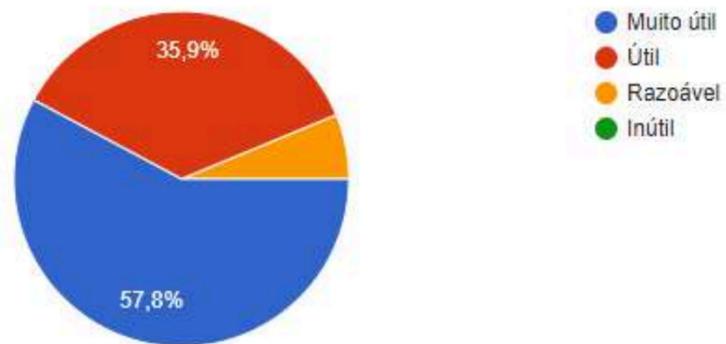


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Qualidade e Relevância Científica do Evento

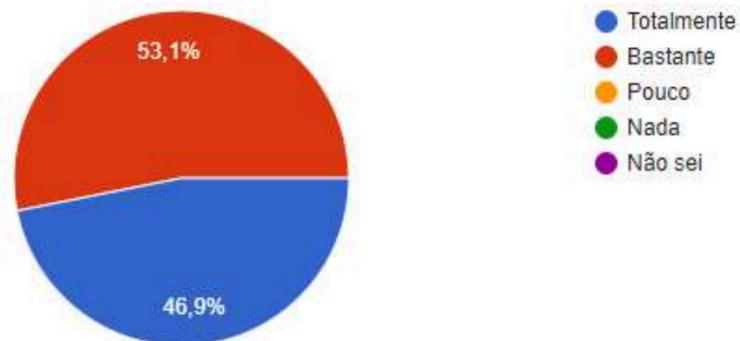
Qual a **UTILIDADE** do simpósio para a sua atividade profissional (caso seja profissional) ou utilidade para o seu conhecimento sobre a doença e vida diária (caso tenha uma relação pessoal com a doença)?

64 respostas



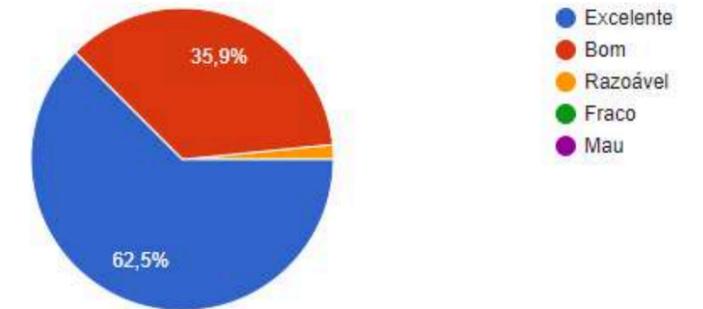
Os **OBJECTIVOS EDUCACIONAIS** do Simpósio Bone Dysplasias 2024 corresponderam às suas expectativas?

64 respostas



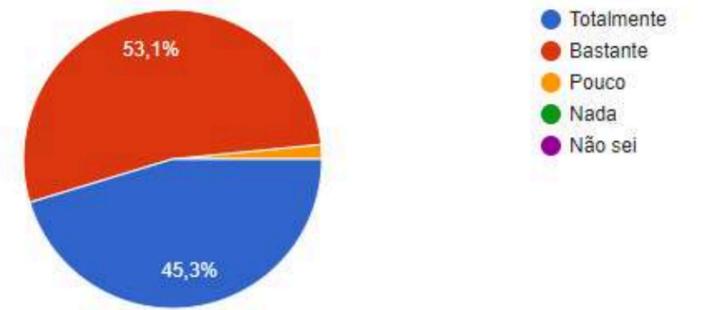
Qual a sua impressão global do **PROGRAMA CIENTÍFICO** do simpósio?

64 respostas



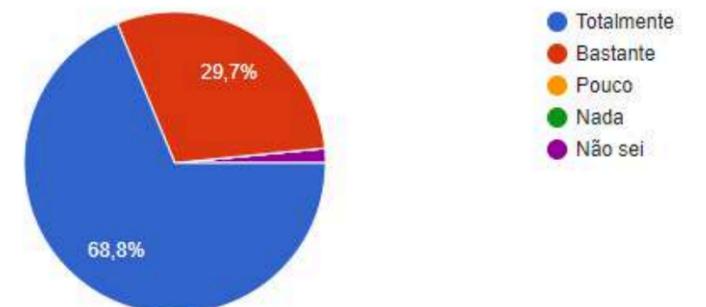
A **INFORMAÇÃO APRESENTADA** no Bone Dysplasias 2024 foi globalmente bem balanceada e consistentemente suportada por evidências científicas válidas?

64 respostas



Considera que a informação e a forma como foi discutida manteve independência Científica e foi **LIVRE DE VIESES COMERCIAIS**?

64 respostas

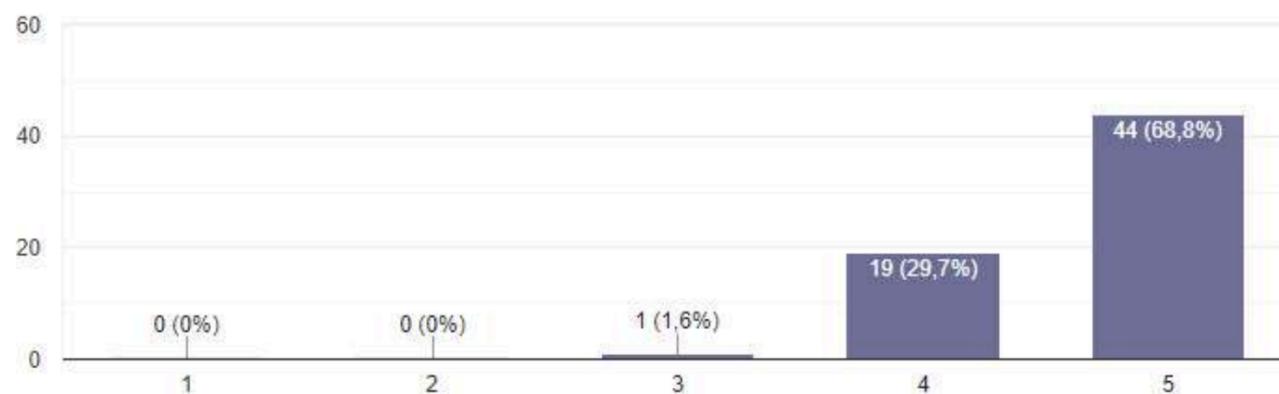


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Apreciação global do Simpósio

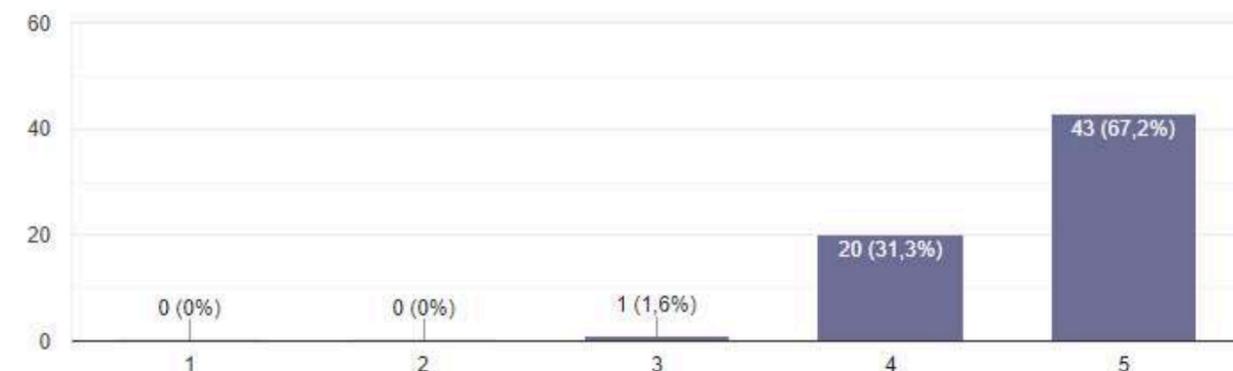
Satisfação das expectativas individuais

64 respostas



De uma forma geral, como avalia o Simpósio?

64 respostas



... e estamos **TÃO ORGULHOSOS**... obrigado por esta avaliação e pela confiança no nosso trabalho!

RESULTADOS

Este foi, mais uma vez, um projeto memorável pela quantidade de participantes e abrangência geográfica e pelos temas abordados de reconhecida importância científica.

Estabeleceram-se laços fundamentais para todos os envolvidos, permitindo o crescimento da rede de contactos nacionais e internacionais na área das displasias ósseas.

Ressalva-se que pela forte participação, divulgação e dinamização do projeto **Aliança INquebrável/UNbreakable Alliance** para uma melhor percepção e reforço dos objetivos do projeto.

Os resultados ultrapassaram positivamente todas as nossas expectativas iniciais e consideramo-los a vários níveis e dimensões, sendo que todos contribuem para o objetivo final de promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com displasias ósseas. Acreditamos, pois, que terá um impacto muito positivo, por um lado se incentivou a melhoria do conhecimento médico e se desenvolveu o estímulo à investigação e cooperação nacional e internacional, e por outro se estabeleceram contactos entre várias organizações a atuar na área das displasias ósseas e das doenças raras, levando à criação de sinergias entre a Academia, as Instituições de Saúde e os representantes de doentes. Adicionalmente estimulou-se a literacia em saúde e o conceito de “patient empowerment” tornado as pessoas com displasia óssea cidadãos ativos na promoção da sua saúde.

Apesar deste projeto não prever um impacto direto na sociedade civil, espera-se que os benefícios diretos para as pessoas com doença e para os profissionais de saúde possa levar a impacto indireto positivo na sociedade através da melhoria da integração escolar, laboral e social com consequente diminuição do absentismo por doença, do estigma social e de outros fatores (psicológicos) que contribuem para inadaptação da pessoa com deficiência na sociedade.

BONE 2024 DYSPLASIAS

SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

AGRADECIMENTOS

Partilhamos com todos o **sucesso** deste projeto e desta iniciativa que superou as nossas expectativas iniciais.. Manifestamos publicamente a nossa mais profunda gratidão a todos os participantes e a todas as entidades apoiantes, sem os quais não teria sido possível alcançar os objetivos a que nos propusemos..

Acreditamos que ao unirmos esforços, entre doentes, profissionais, industria e sociedade civil, num espírito de verdadeira **Aliança INquebrável**, conseguiremos atingir mais e melhores condições para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com displasias ósseas.

A todos os que, de uma forma direta ou indireta, participaram

o nosso Bem Hajam!

ALIANÇA  INQUEBRÁVEL



Ação de Divulgação

(Entre profissionais de saúde) através de palestras, seminários, congressos ou ações similares, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença;)



BONE 2024
DYSPLASIAS

SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

Juntar a comunidade em prol da inovação.
Bringing together the community towards innovation.

Projeto *informação* PARA A INCLUSÃO

DESENVOLVE AÇÕES DE SENSIBILIZAÇÃO E CONSCIENCIALIZAÇÃO DA POPULAÇÃO GERAL E DE PROFISSIONAIS PARA AS NECESSIDADES DAS PESSOAS COM OI. ACREDITAMOS QUE ESTE SEJA UM DOS PRINCIPAIS MEIOS DE PROMOÇÃO DE INCLUSÃO SOCIAL.

Sessão de Esclarecimento sobre OI
Centro Infantil dos Olivais Sul - Lisboa



informação PARA A INCLUSÃO

Comunicação Social

Destaque de três entrevistas e reportagens em meios de comunicação social

NEWS ENGAGE FARMMA

Subscreva a nossa NEWSL

Osteogénese imperfeita: "A multidisciplinaridade é necessária para uma melhor abordagem desta patologia"

22/05/24

Fátima Godinho, presidente da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI), faz um balanço muito positivo do evento "Bone Dysplasias 2024" que uniu a Associação e a ULS de Santa Maria. O principal objetivo do evento passou "por destacar no meio científico, cativando o interesse dos profissionais de saúde e da comunidade em geral, as displasias ósseas e doenças raras e ósseas em geral". Assista à entrevista.

Publicações

saúdeonline

LOGIN PROFISSIONAIS ESPECIAIS NACIONAL MUNDO INVESTIGAÇÃO

SaúdeOnline.pt / Nacional / Osteogénese Imperfeita. Uma doença rara que provoca fraturas ósseas

Acompanhando a mulher em todas as fases da sua vida.

Procare Health

24 Abr. 2024 Fátima Godinho

Osteogénese Imperfeita. Uma doença rara que provoca fraturas ósseas

Fátima Godinho é Reumatologista e Presidente da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI). A margem do "Bone Dysplasias 2024: Simpósio de Displasias Ósseas", que vai decorrer entre 16 e 18 de maio, em Lisboa, fala dos sintomas desta doença rara que afeta ossos, mas não só.

Em que consiste a osteogénese imperfeita?

LER MAIS

NEWS ENGAGE FARMMA

Subscreva a nossa NEWSL

Displasias ósseas: "Temos de organizar o seu seguimento de forma mais fluída, organizada e centrada no doente"

04/06/24

O evento "Bone Dysplasias 2024" foi organizado em conjunto pela ULS de Santa Maria e pela Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI), com o intuito de abordar patologias "difíceis, que afetam todo o sistema musculoesquelético e até outros órgãos, passando ainda pelas displasias ósseas, que podem ter alterações oftalmológicas ou alterações dentárias, por exemplo", reflete André Travessa, coordenador da equipa de displasias ósseas da ULS de Santa

Publicações



Newsletter APOI

Reativação da e-newsletter da APOI com duas edições em 2024

newsletter apoi NOVEMBRO 2024

Relançamento da Newsletter da APOI!

A newsletter mensal da APOI está de regresso, com uma nova imagem e novidades que não vai querer perder! Fique a par das atividades, estudos, notícias e formas de se envolver na comunidade!

SAVE THE DATE
Assembleia Geral Ordinária

A próxima Assembleia Geral Ordinária irá realizar-se a 23 de novembro de 2024, às 9h30, em regime híbrido (presencialmente, na sede, e online, por Zoom!)

[Consulte a Convocatória aqui](#)

newsletter apoi DEZEMBRO 2024

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

VAMOS DECORAR A ÁRVORE

- 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

informação **PARA A**
INCLUSÃO



Website

Atualização e manutenção do Website

Bem vindo à Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

CONTACTOS

associação portuguesa de osteogénese imperfeita

QUEM SOMOS OSTEOGÉNESE IMPERFEITA INVESTIGAÇÃO E CIÊNCIA SERVIÇOS E APOIO **QUERO AJUDAR** **PRECISO DE AJUDA**

associação portuguesa de osteogénese imperfeita

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

508 902 924



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



Campanha do IRS

Envolvimento e sensibilização da comunidade

**Na hora de submeter
o seu IRS
consigne
508 902 924**

IRS SOLIDÁRIO
Há um quadro mágico que torna sonhos em realidade!

ajoi
associação portuguesa de osteogénese imperfeita

AJUDAR MUITO, SEM GASTAR NADA

DEPOIS DE VALIDAR AS SUAS FATURAS NO PORTAL DAS FINANÇAS, AJUDE-NOS A MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

508 902 924

MODELO 3 | CAMPO 11

INSTITUIÇÕES DE PARTICULARIDADE SOCIAL

informação **PARA A**
INCLUSÃO 

Campanha do Dia da OI

Porque despertar consciências, faz a Diferença!



MÊS DE SENSIBILIZAÇÃO

**OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA**

M
A
I
O

apoi
 associação portuguesa de
 osteogenese imperfeita

#DiaInternacionalDaOI
 #WISHBONEDAY
 #Together4OI



Campanha de Natal

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

A APOI DESEJA
A TODOS OS SEUS SÓCIOS,
COLABORADORES, PARCEIROS, MECENAS E AMIGOS

Feliz Natal



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita



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 2024

Formações Internacionais



Projeto Aprender Para Fazer

EM 2024

Formações Nacionais

**Webinar:
Como fazer um bom
pitch**

FUNDAÇÃO MANUEL
VIOLANTE

**1º Curso de Pós-
Graduação em
"Estudos da Deficiência
e Direitos Humanos"
Aulas Abertas**

ISCTE

**"Desafios da Autonomia
e vida
Independente nas
relações interpessoais e
construção de família" -
Projeto PRAVIDA**

APN

03

Ação de Investigação e 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

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

Apresentações em Reuniões Científicas

Webinar de apresentação do Estudo ORBIT

INCENTIVO À INVESTIGAÇÃO

ESTIMULO AO INTERESSE MÉDICO

SAVE THE DATE

Estudo **ORBIT** na Osteogenese Imperfeita

Reunião em formato virtual

13 de dezembro | 17h30

Consulte a **agenda**

e inscreva-se **aqui**

orbit Osteogenesis Imperfecta (OI)
Clinical Research



Anabela Bandeira

Centro Materno Infantil do Norte (CMIN),
Centro Hospitalar Universitário do Porto



André Travessa

Hospital de Santa Maria,
Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa



Fátima Godinho

Presidente da Direcção da Associação Portuguesa de Osteogenese Imperfeita, Membro do Medical Advisory Board da OIFE

Participação em Reuniões Científicas

OIFE Clinical Trial Update

OIFE Investigator Meeting



oife WEBINAR

CLINICAL TRIAL UPDATE 2024

Date 22 October 2024

Time 7.30 - 9 PM (CET)
1.30 - 3PM (EST)

*Open to anyone interested in OSTEOPOROSIS IMPERFECTA related research



oife INVESTIGATOR MEETING

NOVEMBER 15TH, 2024 (ON ZOOM)

2 PM - 7 PM Central European Time
8 AM - 1 PM Eastern Standard Time

THE EVENT IS FREE
CME - the event is NOT CME accredited

GOALS OF THE EVENT

- Highlight new OI research
- Facilitate collaboration between clinical and basic researchers
- Provide a collaboration space for OI researchers in Europe and beyond
- Attract new people to OI research
- To support the younger generation of OI researchers

TARGET GROUPS

- The target group is primarily researchers and clinicians working with OI in Europe and other countries.
- Patient representatives from OI-organizations can attend if they have a special interest in research and development.
- Industry representatives are also welcome.

PROGRAMME COMMITTEE

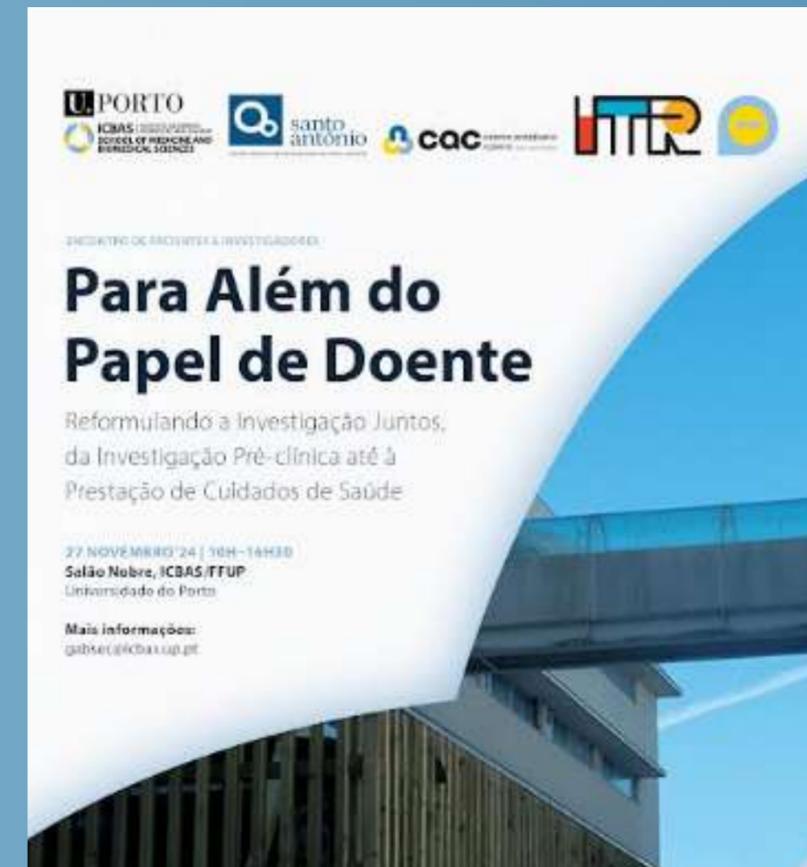
| | |
|---|---|
|  MARIE COUSSENS, BE |  IVAN DURAN, ES |
|  LARS FOLKESTAD, DK |  CECILIA GÖTHERSTRÖM, SE |
|  DIMITRA MICHA, NL |  ZAGORKA PEJIN, FR |
|  STUART RALSTON, UK |  LUCA SANGIORGI, IT |
|  TACO VAN WELZENIS, NL |  LIDA ZHYTNIK, EE |

Participação em Reuniões Científicas

QUALITYOFLIFE4OI
Conference



ENCONTRO DE
PACIENTES E
INVESTIGADORES
(CAC ICBAS-Santo
António / UMIB)



Outras atividades relacionadas com investigação



**Egas Moniz
Health Alliance**
Centro Académico Clínico

**Egas Moniz Health
Alliance (EMHA):
estabelecimento de
contactos para o
desenvolvimento de
parceria**



EP PerMed
European Partnership
for **Personalised Medicine**

**Participação no
questionário
“Discovering the
Demands and Needs of
Patients in Personalised
Medicine”**

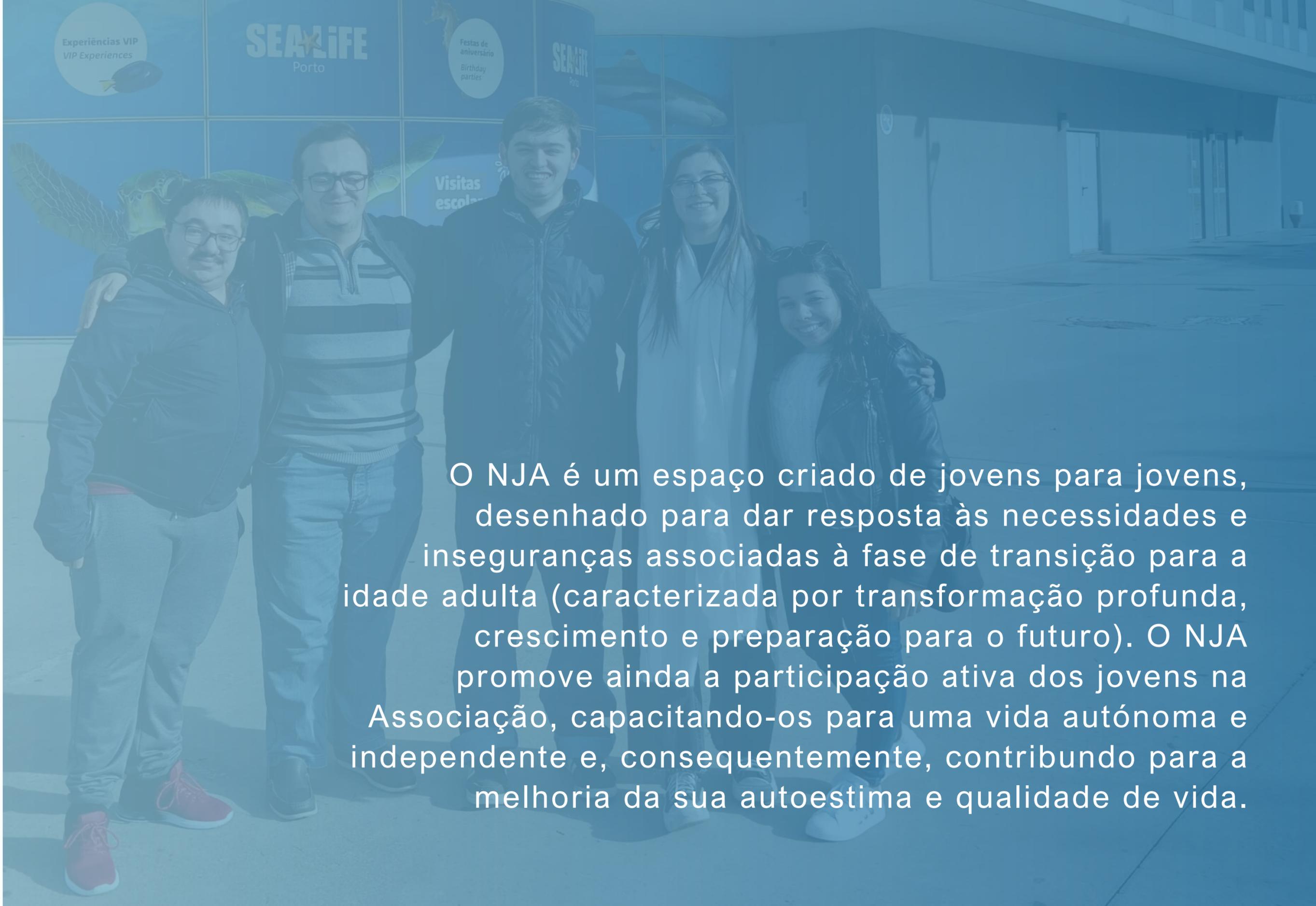
Outras atividades relacionadas com investigação



Parceria IMM/ANDO/APOI

Para a criação de um Biobanco colaborativo de Displasias ósseas:

(inclui recolha e conservação de amostras biológicas e informação clínica e demográfica que permitirão desenhar estudos com poder estatístico para se obter resultados que respondam aos objetivos dos investigadores, mesmo para displasias ósseas mais raras.)



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.



OIYOUTHTALKS

ACESSIBILIDADES & CULTURA

TIAGO FORTUNA
26 OUTUBRO 2024
15H
ZOOM

ORGANIZAÇÃO:
NÚCLEO DE JOVENS DA
apoi



OIYOUTHTALKS

WORKSHOP DE BANDA-DESENHADA

ALEXANDER GUNEZLER
23 NOVEMBRO 2024
11H
SEDE DA APOI

ORGANIZAÇÃO:
NÚCLEO DE JOVENS DA
apoi



OIYOUTHTALKS

WORKSHOP MEDOS E ANSIEDADE

MARGARIDA CUSTÓDIO
14 DEZEMBRO 2014
10H30
ZOOM

ORGANIZAÇÃO:
NÚCLEO DE JOVENS DA
apoi

05

OUTRAS ATIVIDADES

Participação em Atividades Institucionais de Federações



ASSEMBLEIAS GERAIS:

- MARÇO
- NOVEMBRO



ASSEMBLEIA GERAL ANUAL

OIFE
LEADERSHIP
MEETING



ASSEMBLEIA GERAL ANUAL

ASSINATURA DA
CARTA ABERTA
DA ECRD 2025

Participação em atividades de Federações



CONFERÊNCIA DE CAPACITAÇÃO: STRONGER TOGETHER

Representação e participação em painel de discussão.



Participação em atividades de Federações



DIA DAS DOENÇAS RARAS

Colaboração com o #LightUpForRare movement



RARE BAROMETER

Participação no questionário "Impact of rare diseases on daily life"



Participação em atividades de Sociedades Científicas e Associações congêneres

Participação no Congresso Português de Reumatologia



Participação nas Jornadas do Instituto Português de Reumatologia



Participação no 27º Forum da LPcDR



Participação em Atividades de Associações Congéneres

DIVULGAÇÃO DE
PETIÇÃO

... entidades
fiscalizadoras de
acessibilidade em
Portugal

ASS. SALVADOR

RESPOSTA A
QUESTIONÁRIO

**"Obstáculos apontados
por Pessoas com
Deficiência no acesso a
oportunidades de
voluntariado"**

Pista Mágica

DIVULGAÇÃO DE
QUESTIONÁRIO

**Literacia alimentar,
dirigido a pessoas com
displasia óssea (> 18
anos)**

ANDO

DIVULGAÇÃO DE
INQUÉRITO

**Assistência Pessoal:
quantas pessoas
continuam à espera?**

CVI

Participação em Atividades de entidades da Saúde

PARTICIPAÇÃO

Sessão de trabalho para discutir as necessidades do SNS, no âmbito da apresentação do Plano de Emergência

GAB. MINISTRA DA SAÚDE

PARTICIPAÇÃO

8.º Fórum "Os 50 anos da democracia e o percurso das políticas e medidas de não institucionalização"

INR,IP

DIVULGAÇÃO DE QUESTIONÁRIO

Dificuldades, barreiras e ou discriminação no acesso a serviços bancários e a seguros

INR,IP

PARTICIPAÇÃO E DIVULGAÇÃO DE QUESTIONÁRIO

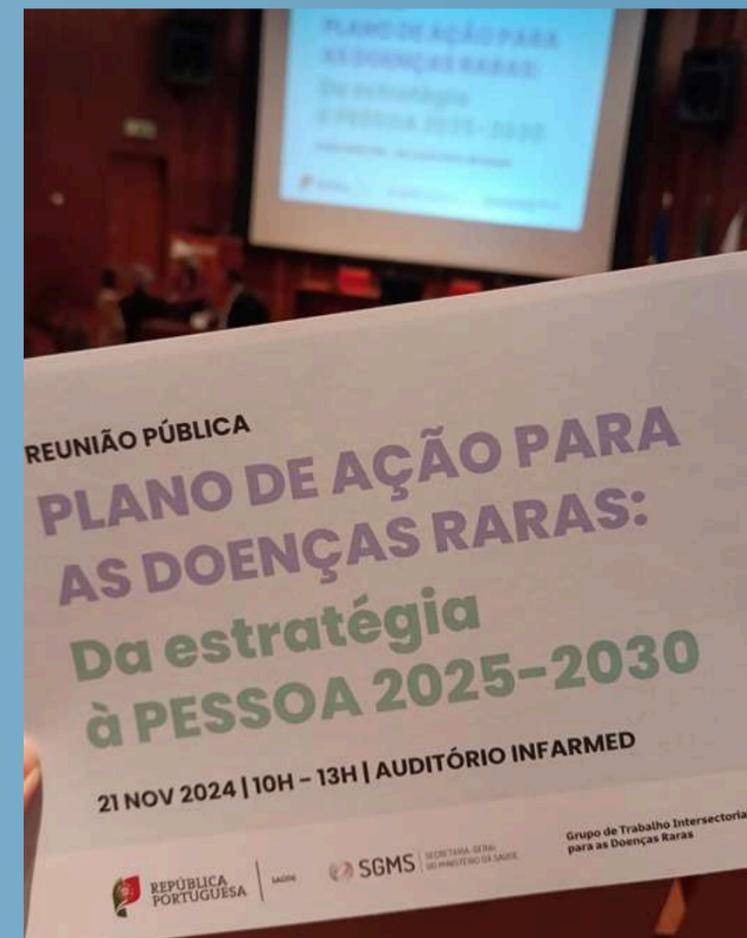
"Acesso transfronteiriço a ensaios clínicos pediátricos"

Enpr-EMA

Participação em Atividades de entidades da Saúde

Participação na reunião pública de apresentação do Plano de Ação para as Doenças Raras: da Estratégia à pessoa 2025-2030.

Organizada pelo Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras (GTIDR), no dia 21 de novembro, em Lisboa



Participação em Atividades de entidades da Saúde

Evento “ABRAÇAR A PESSOA COM DOENÇA RARA”

Organizado pela Comissão da Diversidade e Inclusão da ULS São José, no dia 12 de novembro, com a apresentação do tema “Testemunho de um familiar de uma criança com doença rara”



Colaboração em atividades Acadêmicas

UNIVERSIDADE DO LUXEMBURGO

Tese de Mestrado:
“O sistema de ensino especial português e a sua capacidade de satisfazer e responder às expectativas dos encarregados de educação”

IADE

Mestrado em Design e Cultura Visual:
“ Projeto SUPER HEROES”



Participação em Atividades de outras entidades

RESPOSTA A
QUESTIONÁRIO

**Consciencialização
dos Dados de Saúde e
Espaço Europeu de
Dados de Saúde (EEDS)
em Portugal**

EEDS

RESPOSTA

**Inquérito às Associações
e Instituições de apoio à
pessoa com deficiência e
incapacidade**

FFDD

INCLUSÃO

**na Base de Dados
Social**

Nova Business School

RESPOSTA

**Inquérito sobre o setor
farmacêutico, ESG e
grupos de pacientes,
2024**

PatientView

06

PARCEIROS E MECENAS



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
SÃO JOSÉ



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
ALMADA - SEIXAL



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
SANTA MARIA



CREATING HEALTH
RESEARCH AND INNOVATION FUNDING



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES



PARQUE DAS NAÇÕES
JUNTA DE FREGUESIA . LISBOA



**ESCOLA SUPERIOR DE
TECNOLOGIA DA SAÚDE
DE LISBOA**
INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA

= EXIGO



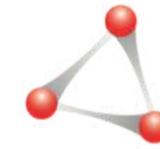
FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA



Faculdade de Psicologia
UNIVERSIDADE DE LISBOA



Rede Académica
das Ciências da Saúde
da Lusofonia



rede**lab**
SAÚDE



CRÓ
HOTEL RURAL



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**



SPR
SOCIEDADE
PORTUGUESA DE
REUMATOLOGIA



B:OMARIN®

KYOWA KIRIN

ultragenyx

SYNLAB

CLÍNICA REALPÉ

Pastéis de Belém®
≈ desde 1837 ≈

barral®

FLORINEVE®
PORTUGAL

Jerónimo
Martins

Vila Galé
HOTÉIS

academia
ENSP
Ativos pela Saúde

El Corte Inglés

spot
SOCIEDADE PORTUGUESA
DE ORTOPEDIA
E TRAUMATOLOGIA



SPEDP
SOCIEDADE PORTUGUESA DE ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIÁTRICA
PORTUGUESE SOCIETY OF PEDIATRIC ENDOCRINOLOGY AND DIABETOLOGY



ORDEM DOS MÉDICOS
Região do Sul

SPMFR
Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação

SPGH

Sociedade Portuguesa de Ortopedia Pediátrica
SPOP bySPOT

SPO
DOM



SPNP
Sociedade Portuguesa
de Nefrologia Pediátrica

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