



Évora, 5 de Novembro 2019

### Declaração

A ANDO Portugal, Associação Nacional de Displasias Ósseas, dá apoio às pessoas com displasias ósseas e suas famílias, e tem como objetivos informar, divulgar e colaborar com investigação clínica e científica, e intervir ao nível social, económico, educativo, jurídico e das dinâmicas da saúde pública.

As displasias ósseas são doenças raras de origem genética que afetam profundamente o desenvolvimento do esqueleto, cartilagem e dentina. Existem mais de 400 tipos de displasias que aportam baixa estatura com múltiplas patologias associadas. Estima-se que possam existir em Portugal cerca de 500 pessoas com displasias, que se encontram dispersas e com acompanhamento errático pelo país.

O trabalho da ANDO Portugal é de âmbito nacional, e é fulcral a dinamização das nossas ações e projetos na Região Autónoma da Madeira (RAM) por ser prioritário apoiar com proximidade as pessoas com displasias residentes na RAM.

Perante esta necessidade, a Direção deliberou ser necessário ter um representante na RAM e Cláudia Ramos Aguiar, com participação ativa na associação desde alguns anos e dinamizadora de ações prévias na RAM, será a representante da ANDO Portugal na RAM, com objetivo de em 2020 ser criada uma extensão ANDO Portugal na RAM.

Inês Alves  
Presidente da Direção