

**ANDO**  
**PORTUGAL**  
ASSOCIAÇÃO NACIONAL  
DE DISPLASIAS ÓSSEAS

**RELATÓRIO DE**  
**ATIVIDADES**  
**2025**



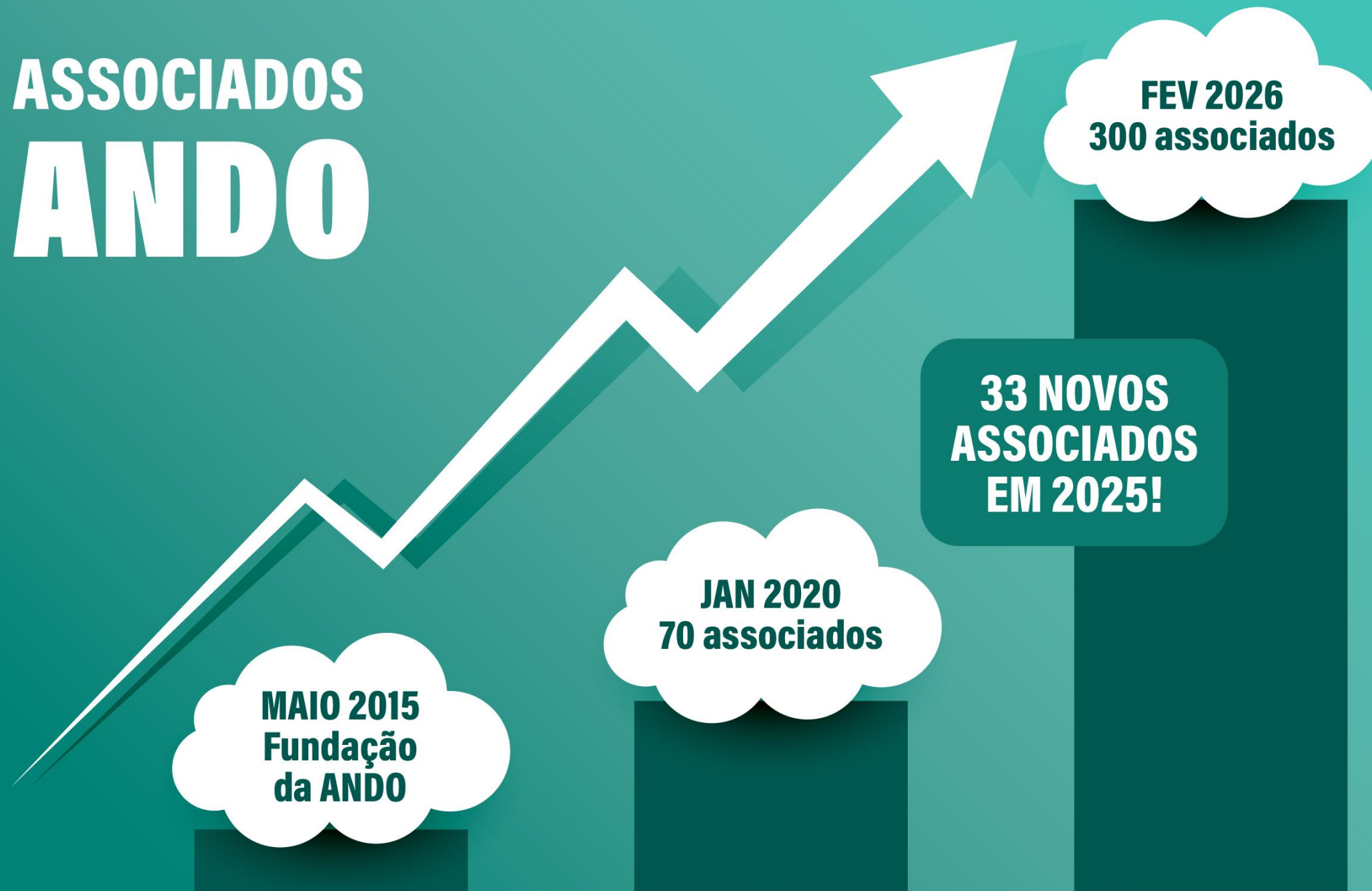
# 2025

“CELEBRAR  
OS 10 ANOS  
DA ANDO”

EVENTOS E  
ATIVIDADES



# ASSOCIADOS ANDO



**MAIO 2015**  
Fundação  
da ANDO

**JAN 2020**  
70 associados

**FEV 2026**  
300 associados

**33 NOVOS  
ASSOCIADOS  
EM 2025!**

# 2025

# EVENTOS ANDO



**3º CONGRESSO**  
ASSOCIAÇÃO NACIONAL  
DE DISPLÁSIAS ÓSSEAS

**ANDO**

**TOMAR**  
**7, 8 JUNHO**  
**2025**

AUDITÓRIO  
**ESCOLA**  
**SECUNDÁRIA**  
**JÁCOME RATTON**



COM O  
APOIO



**TOMAR**  
CIDADE TEMPLÁRIA



SESSÕES INFORMATIVAS  
WORKSHOPS  
ATIVIDADES CULTURAIS  
PROGRAMA INFANTIL

**3º CONGRESSO**  
**INTERNACIONAL**  
**ANDO**

**TOMAR**  
**JUNHO**  
**2025**

# Encontro Regional de Famílias ANDO 2025 | Madeira

6 DEZEMBRO DE 2025  
CLÍNICA MÉDICA  
DE MACHICO

**Inscrição / Contacto:**

E-mail: [info@andoportugal.org](mailto:info@andoportugal.org)

Telefone / WhatsApp: 966 731 178



**MACHICO  
MADEIRA  
DEZ 2025**

**ATIVIDADES  
COM FAMÍLIAS  
ANDO NA  
REGIÃO**

# INICIATIVAS



**WEBINAR DE  
APRESENTAÇÃO**



# ANDO KIDS

**“ PARTICIPAÇÃO DE  
CRIANÇAS E JOVENS  
NA INVESTIGAÇÃO  
CIENTÍFICA ”**

 **13** | **18**  
NOV | H 

# FORMAÇÃO

ESTÁGIO  
INTERNACIONAL  
P/ESTUDANTES  
DE MEDICINA

 Cedars  
Sinai

# BOLSA ANDO

2025

CEDARS-SINAI  
MEDICAL CENTER  
LOS ANGELES (EUA)

EDIÇÃO  
10 ANOS  
DA ANDO

JUL-AGO  
2025





**BOLSA  
ANDO**  
2025



# BIOBANCO COLABORATIVO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

**OS BIOBANCOS SÃO  
INSTRUMENTOS  
ESTRATÉGICOS PARA O  
DESENVOLVIMENTO DE  
PROJETOS DE  
INVESTIGAÇÃO EM  
BIOMEDICINA**

 **Colbios**  
Biobanco de displasias ósseas





**INSCRIÇÕES  
GRATUITAS**

**ANDO NAS  
ONDAS  
EVENTOS DE SURF  
ADAPTADO\***

**TUDO O PAÍS  
PRIMAVERA E  
VERÃO 2025**

**\*PARCERIA COM A SURF ADDICT**

A photograph of children in a classroom setting, sitting on the floor and engaged in an activity. One child in the foreground is drawing on a piece of paper. There are trays of colored markers and other supplies on the floor. The children are wearing blue caps with a white logo.

**ATIVIDADES  
PRESENCIAIS  
E ONLINE**

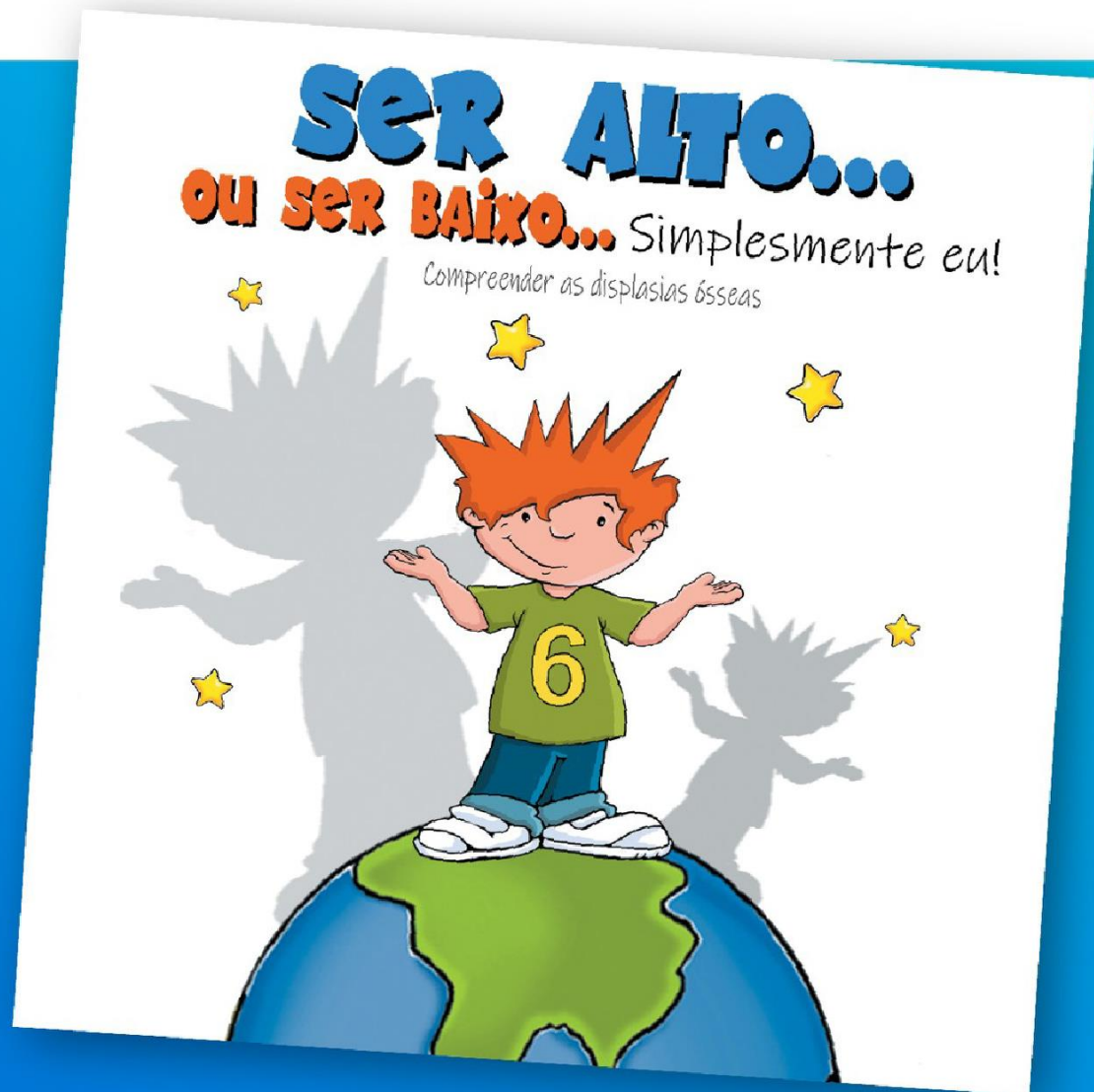
**ATIVIDADES  
NAS ESCOLAS  
LEITURAS E AÇÕES DE  
SENSIBILIZAÇÃO**

**TUDO O  
ANO**

**13 escolas EB1+EB2  
7 Creches / JI**

**Edição ANDO do livro:**

**“Ser Alto ou Ser Baixo... Simplesmente Eu!”**



**EDIÇÃO ANDO DE LIVRO  
SOBRE A INCLUSÃO E  
ACEITAÇÃO DA  
DIFERENÇA, TRADUZIDO  
PARA PORTUGÊS**

**DISPONÍVEL  
PARA ESCOLAS  
E ASSOCIADOS**

# CULTURA

CURTA METRAGEM  
COM PRODUÇÃO  
ANDO

## “À SUPERFÍCIE”

CURTA METRAGEM  
FILAMADA NA  
MADEIRA



# INCLUSÃO

PROJETO PARA A  
EMPREGABILIDADE  
INCLUSIVA

INICIATIVA  
JOVENS  
ESPECIAIS

UMA PARCERIA COM  
A EPIS E A IKEA  
PARA PROMOVER A  
INCLUSÃO DE  
JOVENS COM  
DISPLASIA ÓSSEA  
NO MERCADO DE  
TRABALHO



WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

# WEBINARS ANDO



CONVERSA EM DIRETO

# ANDO

COM **CAROLINA MORAIS**

• LIVE INSTAGRAM

## DESAFIOS DO DIAGNÓSTICO

UMA VIDA COM XLH

**24 FEV | 19H**

@andoportugal



workshop online

phelícia

## phelicidade para todas as medidas

vestuário para pessoas com baixa estatura

**26 mar**  
**18:30**

Google Meet



workshop online

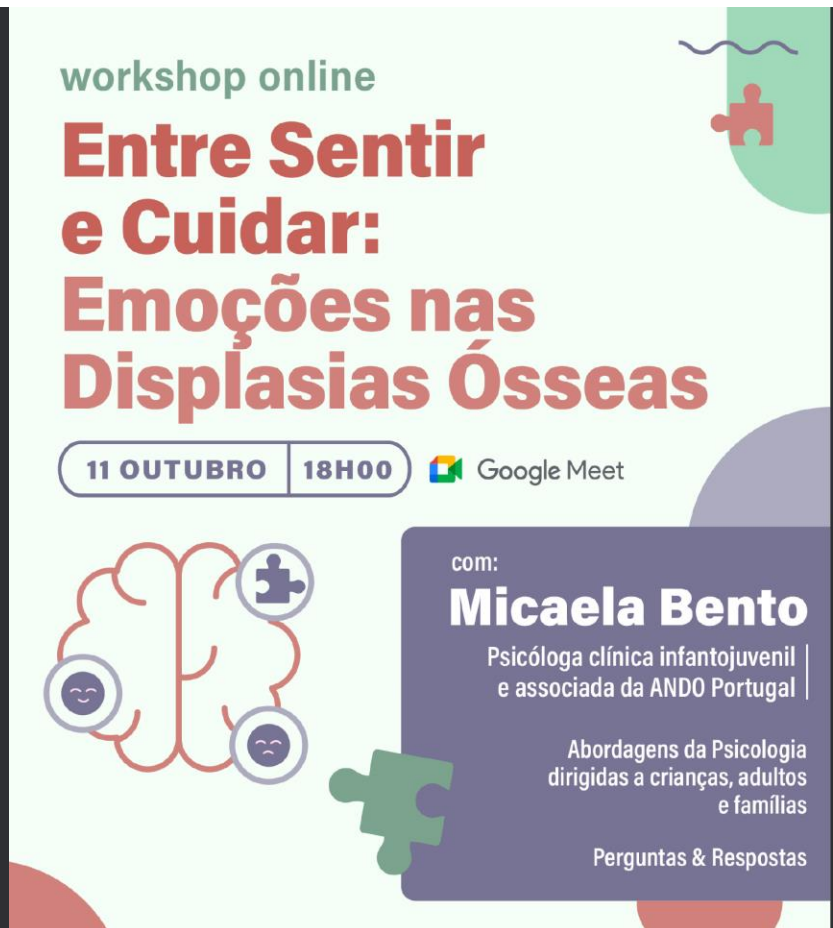
## Entre Sentir e Cuidar: Emoções nas Displásias Ósseas

**11 OUTUBRO | 18H00** Google Meet

com: **Micaela Bento**  
Psicóloga clínica infantojuvenil e associada da ANDO Portugal

Abordagens da Psicologia dirigidas a crianças, adultos e famílias

Perguntas & Respostas





WEBINAR DE APRESENTAÇÃO:

# ANDO KIDS

13 NOV | 18 H

“PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS NA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA”

O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES NA INVESTIGAÇÃO EM DOENÇAS RARAS

SEMINÁRIO COM INÊS ALVES [ANDO PORTUGAL]

6 MAIO | 9-11H  
ESCOLA DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DO MINHO



Universidade do Minho  
Escola de Medicina

# TERTÚLIA ANDO

AÇÕES NACIONAIS E LOCAIS PARA PARTICIPAÇÃO SOCIAL



1 DEZ



18H

PARTICIPE!

# QUESTIONÁRIO QOLA

## QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE CRIANÇAS & JOVENS COM ACONDROPLASIA

**PARTICIPE!**

**A SUA COLABORAÇÃO  
É ESSENCIAL!**

[WWW.ANDOPORTUGAL.ORG](http://WWW.ANDOPORTUGAL.ORG)

### QUESTIONÁRIO [em português] PARA PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS COM ACONDROPLASIA

**TEM UM FILHO/A COM ACONDROPLASIA?  
PRECISAMOS DO SEU CONTRIBUTO!**

Estamos a criar um questionário sobre a qualidade de vida dos pais. A sua opinião é essencial!

Pode participar apenas na fase de teste (julho) ou também na fase de validação (agosto).

Inscrição: [qola.limesurvey.net/797763?lang=pt](https://qola.limesurvey.net/797763?lang=pt)

Depois de se inscrever, receberá da equipa da Universidade de Hamburgo um e-mail com o link para o questionário.

**QUANDO:**  
jul | ago 2025

**DURAÇÃO:**  
10 | 20 min

**OFERTA:**  
15€ + 10€

**PROJECTO QOLA:  
QUESTIONÁRIOS PARA  
PAIS DE CRIANÇAS E  
JOVENS COM  
ACONDROPLASIA.**

# PARTICIPAÇÃO DA ANDO EM EVENTOS





# LIGAÇÃO, PARTILHA E ESPERANÇA

**1.º ENCONTRO SOBRE DISPLASIAS ÓSSEAS**

**7 SETEMBRO 2025**

**AUDITÓRIO B | HOSPITAL MUNICIPAL DO ZANGO  
LUANDA (ANGOLA)**

Faça a sua inscrição em [WWW.ANDOPORTUGAL.ORG](http://WWW.ANDOPORTUGAL.ORG)

**PRIMEIRO  
ENCONTRO SOBRE  
DISPLASIAS  
EM ANGOLA**

**EVENTO EM  
ANGOLA  
SET 2025**



# ERDERA YOUNG PATIENTS TRAINING

ATENAS | 2-3 MAIO 2025

# EVENTO ANDO KIDS ATENAS MAIO 2025

**ANDO  
REPRESENTADA  
PELA CLARA**

**PARTICIPAÇÃO DA  
ANDO PORTUGAL**



ERDERA  
Young  
Patients  
Training



Athens, May 2-3, 2025





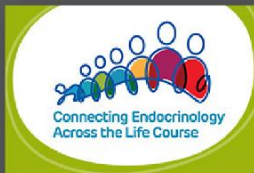
INSTITUTO  
NACIONAL DE  
NANISMO

Apresenta:



FÓRUM  
INTERNACIONAL  
DE DISPLASIAS  
ÓSSEAS

Brasília - 7 e 8 de abril



Connecting Endocrinology  
Across the Life Course

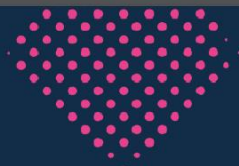
# Joint Congress of ESPE and ESE 2025

## Copenhagen, Denmark

### 10-13 May 2025



European Society  
of Endocrinology



# EURODIS MEMBERSHIP MEETING

22-24  
MAY

# #EMM2025

RIGA, LATVIA  
RADISSON BLU LATVIJA  
CONFERENCE & SPA HOTEL



5<sup>as</sup> **JORNADAS DE  
DOENÇAS ÓSSEAS  
RARAS**

Coimbra, 30 de junho e 1 de julho de 2025  
ISEC - Instituto Superior de Engenharia de Coimbra

5<sup>th</sup> **Meeting on Rare  
Bone Diseases**

Coimbra, 30<sup>th</sup> June and Tuesday 01<sup>st</sup> July 2025

# CONGRESSO EUROAMÉRICA

Displasias Esqueléticas

Annabra - Brasil 2025



HOTEL WINDSOR EXCELSIOR  
COPACABANA

FIQUE ATENTO PARA  
AS INSCRIÇÕES!

18 À 20 DE JULHO – RIO DE JANEIRO

September 5 - 8, 2025

Seattle, WA, USA  
Seattle Convention Center

ASBMR  
Annual Meeting

2025

# EuRREB SYMPOSIUM 2025

Registo Europeu para Condições  
Endócrinas e Ósseas Raras

12 SET 2025

LEIDEN UNIVERSITY MEDICAL CENTER | PAÍSES BAIXOS



PARIS  
September  
18 & 19

## 2025 ESPE-OSCAR SCIENCE SYMPOSIUM

Mineralization of bone  
and growth plate,  
towards the development  
of new therapies





# 10.º ERN BOND PLENARY MEETING

LEIDEN UNIVERSITY MEDICAL CENTER | PAÍSES BAIXOS

11 SET 2025



## 29.ª REUNIÃO ANUAL SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

20-22 NOVEMBER 2025  
CONVENTO SÃO FRANCISCO - COIMBRA

ORGANIZAÇÃO



SPGH

COM O APOIO



SECRETARIADO



## WEBINAR

Sessão Informativa sobre os  
Ensaios Clínicos na UE:  
*No interesse do Participante*



8 OUT 2025  
10-11H

## MANTENHA-SE A PAR DE TUDO:



/andoportugal



/andoportugal



# PRÉMIOS



# BOLSAS DE CIDADANIA

29 maio 2015



**PROJETO PonteS LEVA  
ANDO À BOLSA DE  
VALOR MAIS ELEVADO  
NAS BOLSAS DE  
CIDADANIA ROCHE**

**PonteS**

Uma rede  
integrada de  
apoio para  
pessoas com  
displasia óssea  
na Madeira e  
nos Açores

plataforma

Pontes



Disponível em:  
[www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)

# QUESTIONÁRIO

PARA PESSOAS COM  
DISPLASIA ÓSSEA  
E FAMÍLIAS

Vive na  
Madeira  
ou nos  
Açores?

tem muito  
baixa  
estatura/  
displasia  
óssea?

e/ou é mãe,  
pai, cuidador  
de pessoa  
com displasia  
óssea?

**ESTE QUESTIONÁRIO FOI CRIADO PARA SI!**

## PARTICIPE!

Ajude-nos a compreender as necessidades das pessoas que vivem nos Açores e na Madeira e como melhor as apoiar.



PonteS

[www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)



# QUESTIONÁRIO

PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE  
NAS REGIÕES AUTÓNOMAS

**É Profissional de Saúde e  
exerce a sua profissão nos  
Açores ou na Madeira?**

**ESTE QUESTIONÁRIO FOI CRIADO PARA SI!**

## PARTICIPE!

Ajude-nos a conhecer melhor a realidade clínica e hospitalar das Regiões Autónomas no contexto das Displasias Ósseas.



PonteS

[www.andoportugal.org](http://www.andoportugal.org)



# 5<sup>AS</sup> JORNADAS DE DOENÇAS ÓSSEAS RARAS | COIMBRA



**“REHABILITATION IN  
PYCNODYSTOSIS: A  
MULTIDISCIPLINARY  
APPROACH TO  
IMPROVING CLINICAL  
AND MENTAL OUTCOMES”**

**AUTORIA DA EQUIPA DE  
MFR DO HOSPITAL DR.  
NÉLIO MENDONÇA, EM  
PARCERIA COM A ANDO,  
RECEBEU MENÇÃO  
HONROSA**

# 5<sup>AS</sup> JORNADAS DE DOENÇAS ÓSSEAS RARAS | COIMBRA

ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO  
— DEDICADO A PESSOAS COM —  
**ACONDROPLASIA**  
E MAIS DE 18 ANOS



QUESTIONÁRIOS  
DE SAÚDE



AVALIAÇÃO FÍSICA  
E DO MOVIMENTO



ENTREVISTAS  
PESSOAIS



“PRÉMIO ANUAL DE  
INVESTIGAÇÃO CLÍNICA  
NA ÁREA DAS  
DISPLASIAS  
ESQUELÉTICAS”

ATRIBUÍDO A INÊS ALVES,  
COM UM ARTIGO DO  
PROJETO DE ESTUDO  
SOBRE ATIVIDADE FÍSICA  
NA ACONDROPLASIA.



# Relatório atividades 2025

# ANDO Delegação Madeira

## MISSÃO & VALORES

---

Intensificar o contato e sensibilização dos profissionais para unir esforços com entidades de saúde, sociais, educacionais, associativas e outras.

---

Aumentar a visibilidade das pessoas com displasia óssea na RAM, a capacitação e literacia das pessoas para a melhoria da qualidade de vida.

---

Informar para a raridade das displasias ósseas e para o seu desconhecimento na sociedade e entre profissionais de saúde, emprego, segurança social e educação.

---

Aumentar a inclusão social das pessoas com displasia óssea na RAM, acentuada a nível regional devido às condicionantes geográficas.



Cláudia Aguiar  
(Associada n.º 60)

Presidente

Fisioterapeuta SESARAM  
Mestre em Filosofia e  
Bioética



Pedro Diogo Silva  
(Associado n.º 239)

Vice-Presidente

Especialista em Medicina Física  
e Reabilitação - SESARAM



Elisabete Silva  
(Associada n.º 135)

Vogal

Professora Educação Física  
Mestre em Filosofia e Bioética e Gestão desportiva



Irene Ferreira  
(Associada n.º 99)

Vogal

Gestora

## Participação em Eventos Nacionais

### 3º Congresso ANDO – Tomar (junho 2025)

Delegação Madeira: Pedro Diogo Silva, Cláudia Ramos Aguiar, Rosa Pinto, Elisabete Silva, Irene Ferreira, Énio Pestana, Jéssica Rosário, Rita Rodrigues, André Baeta, João Crespo.

#### Atividades desenvolvidas:

- Apresentação teórico-prática: “Dor Articular: Métodos Práticos em Medicina Física e Reabilitação”
- Estudo de Caso: “Reabilitação Cardiorrespiratória em Adulto com Picnodisostose”
- Atividades inclusivas com crianças: judo adaptado, basquete/futebol, pintura, origami e dinâmicas de grupo



## Atividades Regionais na Madeira

### Reunião nº 1 da Delegação ANDO RAM

Data: 15 de março de 2025

Objetivo: Planeamento anual e definição de prioridades estratégicas

### Sessão RESS – Economia Social, Inclusão e Inovação em Saúde

Data: 3 de abril de 2025

Local: Sede do Sindicato Independente dos Médicos da RAM

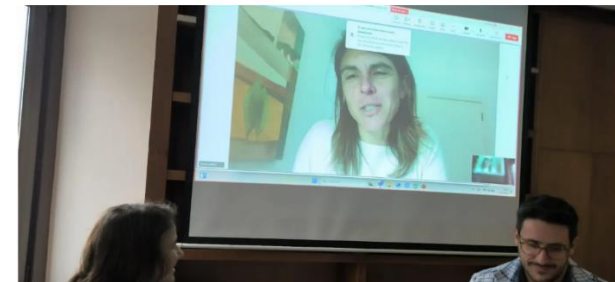
Intervenientes: Inês Alves, Cláudia R. Aguiar, Pedro Diogo Silva, Elisabete Silva

#### Temas abordados:

- Inovação e inclusão em saúde
- Papel da ANDO Portugal no apoio às doenças raras
- Redes colaborativas (ex.: ERN BOND)
- Referência mediática: Jornal da Madeira – “Reunião da RESS fomenta parcerias na Economia Social e Solidária na Madeira



Reunião da RESS fomenta parcerias na Economia Social e Solidária na Madeira



## **Passeio Inclusivo – Levada da Madeira (Santana)**

Data: agosto de 2025

Descrição: Atividade lúdica e inclusiva com famílias e pessoas com displasias ósseas das regiões do Porto e Madeira

Objetivo: promover bem-estar, convívio e contacto com a natureza

Colagem de momentos do passeio, com casas típicas de Santana e trilhos naturais

Participantes junto a moldura do Festival Santana e flores locais



## **Dia Mundial da Fisioterapia – 8 de setembro de 2025**

Tema internacional: Envelhecimento e Prevenção de Quedas repetição a pedido da sessão anteriormente realizada em Abril 2025

Local: Centro Paroquial do Carmo – Casa de São José

Intervenientes: Cláudia Aguiar (Fisioterapeuta), Tiago Teófilo (Médico fisiatra), Rosa Pinto (Voluntária ANDO)

Descrição: Sessão formativa para pessoas com displasias ósseas, familiares e idosos, com foco na prevenção de quedas e promoção da autonomia



Apresentação sobre promoção da saúde e alimentação saudável na terceira idade

## Encontro de Famílias ANDO – 6 de dezembro de 2025

Local: Clínica Médica de Machico

Descrição: Partilha comunitária entre pessoas com displasias ósseas e familiares de vários concelhos da RAM



Grupo de participantes com flores, quadros fotográficos e elementos simbólicos

## Acompanhamento Individual e Apoio Personalizado

Total de encontros individuais: 12  
Concelhos abrangidos:  
Funchal, Câmara de Lobos, Ribeira Brava, Santana,  
Machico

Objetivos:

Apoio técnico, social e emocional

Esclarecimento de dúvidas

Encaminhamento para recursos adequados

Promoção da autonomia e literacia em saúde



Sessão terapêutica individual em contexto clínico com autorização da pessoa em questão.

## Outras Atividades e Parcerias

Reuniões com profissionais de Fisioterapia do HNM e Centro de Saúde de Machico, utentes e profissionais do hospital Dr. João de Almada



- Reunião com Associação Cultural Proeza Altruísta
- Reunião com Clube Judo Brava
- Participação contínua nas reuniões da RESS
- Filmagens de curta-metragem com membros da Delegação



# Destaque Científico Internacional

Evento: ESPE–OSCAR Science Symposium – Paris, setembro 2025

Título: Effects of a Cardiorespiratory Rehabilitation Programme in Exercise Tolerance in an Adult with Pycnodysostosis

Autores: Cláudia Aguiar, Tiago Teófilo, Énio Pestana, Pedro Diogo Silva, Inês Alves

Afiliações: SESARAM, ANDO Portugal, Universidade de Évora



Poster científico com dados clínicos e fotografias da reabilitação

Página do livro de resumos com destaque para o estudo de caso

## Conclusão

O ano de 2025 consolidou a Delegação ANDO Madeira como uma estrutura ativa, colaborativa e essencial no apoio às pessoas com displasias ósseas na Região Autónoma da Madeira. A diversidade de iniciativas demonstra:

Compromisso com a inclusão

Promoção da literacia em saúde

Fortalecimento das redes de apoio

Participação ativa na economia social e solidária

Contributo para a visibilidade das doenças raras na RAM

Produção científica com impacto internacional



[WWW.ANDOPORTUGAL.ORG](http://WWW.ANDOPORTUGAL.ORG)