ANDO

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DISPLASIAS ÓSSEAS

Relatório De Atividades 2017

www.andoportugal.org

Índice

Janeiro 1
Fevereiro 2
Março 3
Abril 7
Maio 9
Junho 12
Julho 16
Agosto 17
Setembro 17
Outubro 19
Novembro 22
Dezembro 24

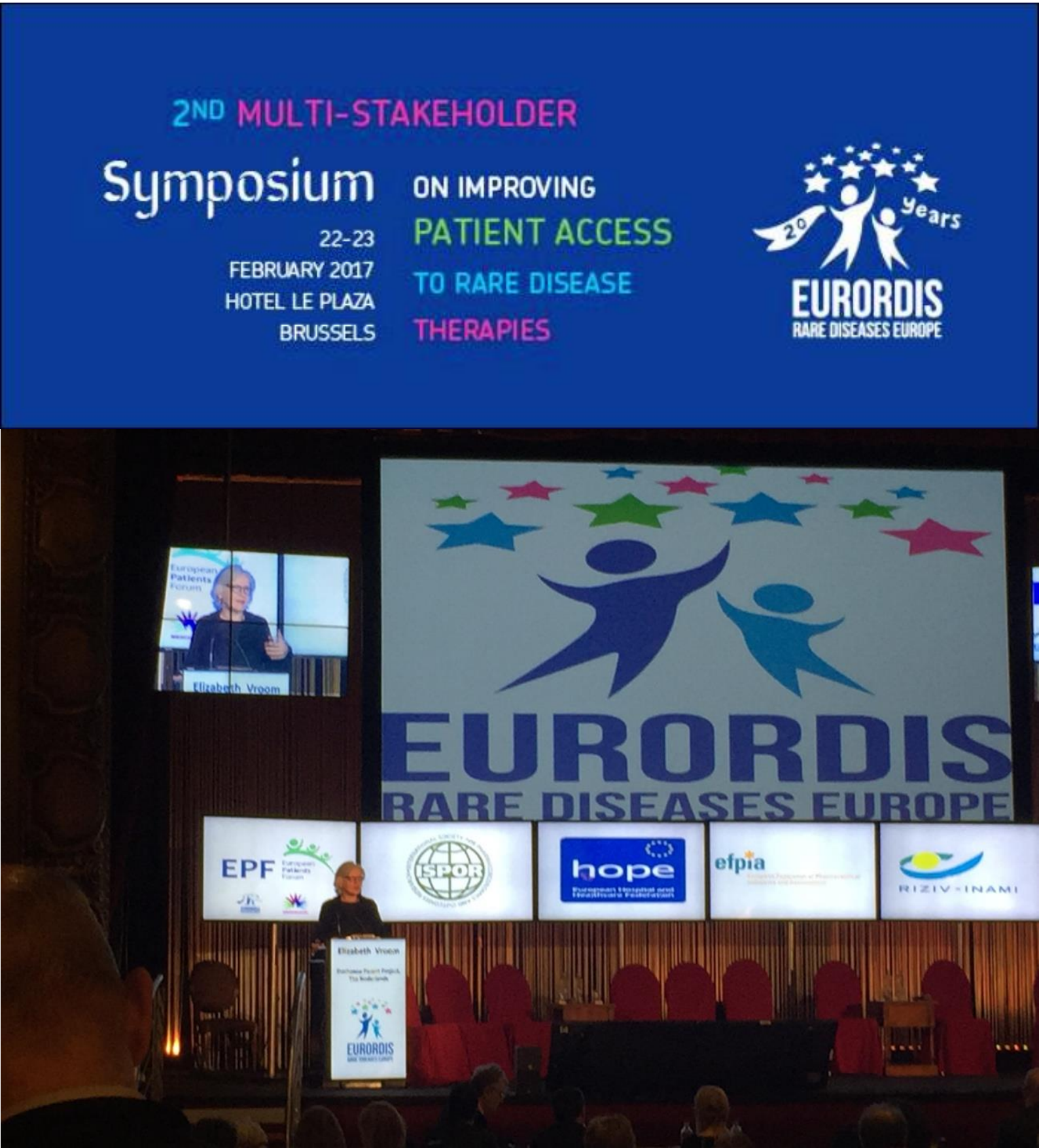
Relatório de Actividades 2017

Janeiro

- Participação no simpósio "Transformação digital na Saúde", pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde-SPMS.

Fevereiro

- [Participação no 2º Simpósio de intervenientes na melhoria do Acesso a terapias por pacientes com doenças raras, Bruxelas]



Março

- Participação na inauguração das Redes Europeias de Referência para as doenças raras – ERN's, Vilnius

Coordenadores das 24 Redes Europeias de Referência aprovadas pela Comissão Europeia em Junho de 2016. A inauguração oficial das Redes teve lugar a 9 de Março de 2017. O Coordenador da Rede BOND – Doenças Raras Ósseas, é Luca Sangiorgi, da Itália.

Inês Alves and Rebecca Tved, representantes oficiais dos pacientes na rede BOND ERN – Rede de Doenças Raras Ósseas.

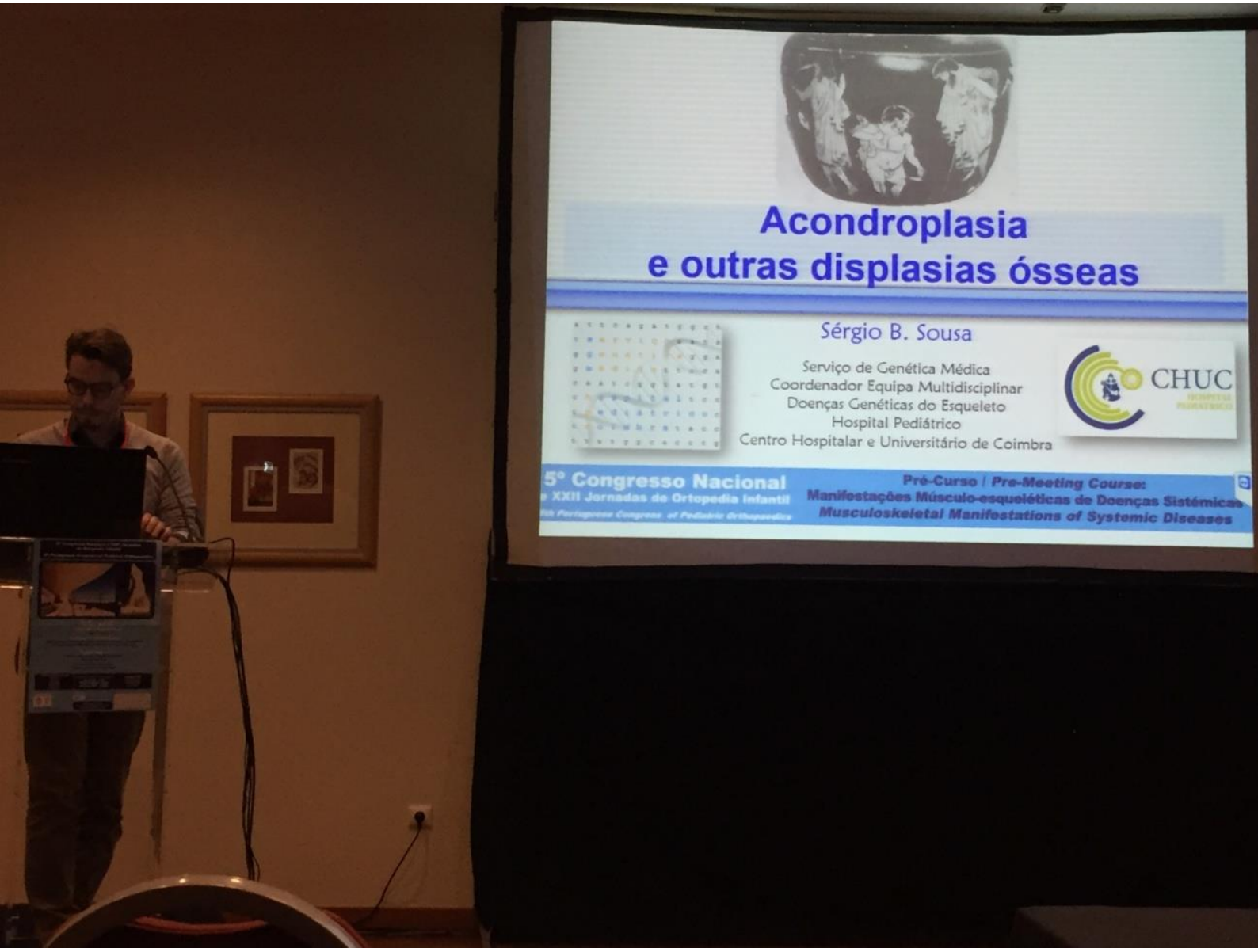
- Assembleia Geral nº6 da ANDO Portugal.

Ordem de trabalhos:

1. Apresentação do relatório de contas de 2016;
2. Discussão do Plano de Ação para 2017;
3. Outros assuntos.

A Ata desta Assembleia Geral pode ser consultada aqui.

- Congresso de Ortopedia pediátrica, Lisboa – Participação e representação com roll-up.



O Dr. Sérgio Sousa no início da sua apresentação oral sobre manifestações ortopédicas em várias displasias ósseas.

5º Congresso Nacional e XXII Jornadas de Ortopedia Infantil

5th Portuguese Congress of Pediatric Orthopaedics

23 a 25 março de 2017
March 23rd-25th, 2017

LISBOA (Hotel Vila Galé Ópera)

Pré-Curso / *Pre-Meeting Course*:
Manifestações Músculo-esqueléticas de Doenças Sistémicas
Musculoskeletal Manifestations of Systemic Diseases

Temas / *Topics*:
Deformidades da Coluna Vertebral
Spine Deformities

Pé Equinovaro Adquirido
Acquired Equinovarus Foot

Comissão Organizadora Local
Delfin Tavares
Francisco Sant'Ana
Joana Ovídio
João Campagnolo
Jorge Draper Mineiro
Patrícia Rodrigues
Pedro Jordão
Susana Norte Ramos

Convidados Estrangeiros / *Guest Speakers*
Dror Ovadia - Israel
Federico Canavese - França
James G. Wright - Canadá
Muharrem Yazici - Turquia

Direção SPOP
Cristina Alves (Presidente)
Delfin Tavares (Secretário)
Nuno Alegrete (Tesoureiro)
Carolina Escalda (Vogal)
Inês Balacó (Vogal)

Apoio Científico

Sociedade Portuguesa de Ortopedia Pediátrica
Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia

Secretariado

asic

Inscrições online em www.asic.pt
Tel. 239 482 000 ; E-mail: congressos@asic.pt

Data Limite para Envio
de Resumos de Comunicações Livres e Posters
em www.spot.pt: 05 março 2017

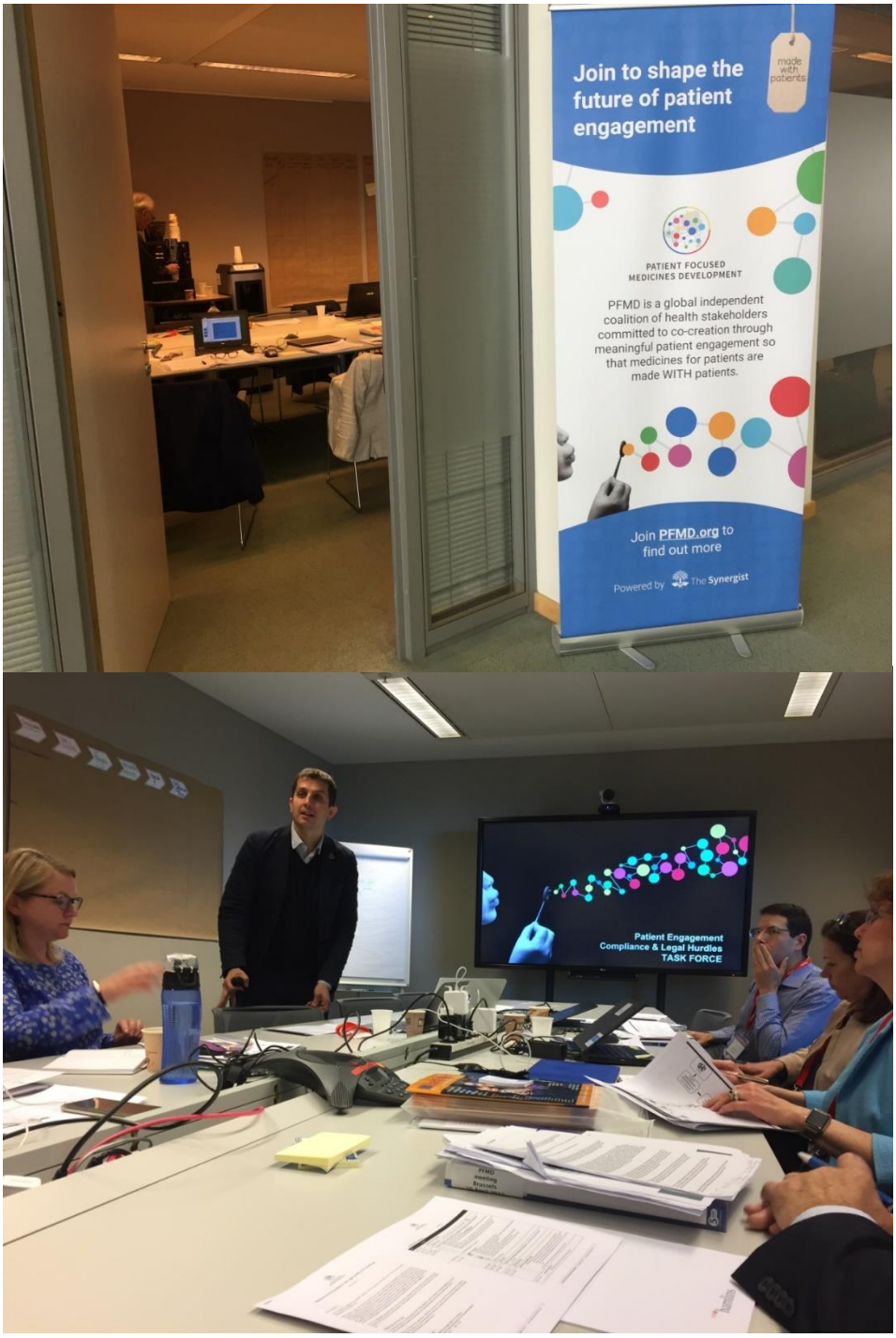
Entre os **Médicos Internos de Ortopedia** inscritos em Curso + Congresso, será sorteada uma **Bolsa de 500€** para frequência de um Curso ou Congresso da EPOS.
Entre os **Médicos Especialistas de Ortopedia** que sejam membros da SPOP e estejam inscritos em Curso + Congresso, será sorteada uma **Bolsa de 1000€** para frequentar um Congresso ou Curso à sua escolha na área de Ortopedia Infantil.

Abril

- Escritura EUPATI Portugal, Lisboa. A ANDO Portugal é membro fundador.

A associação EUPATI Portugal tem como objectivo promover a capacitação e envolvimento dos cidadãos e pacientes no processo de Investigação & Desenvolvimento (I&D) de medicamentos, com a participação de representantes dos pacientes, academia, indústria e outros parceiros. Na assinatura estavam representadas pelas Associações de doentes: ANDO Portugal, pela Presidente Inês Alves; a LPCDR – Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, pela presidente Elsa Mateus. Pela academia: a Universidade de Aveiro e Universidade de Lisboa pela Faculdade de Farmácia e pela Indústria, a Apifarma – Associação Nacional da Indústria Farmacêutica.

- Patient Focused Medicines Development, PFMD, Bruxelas – Participação da ANDO na Task Force de Obstáculos Legais de contratos com organizações de pacientes e indústria.



Apresentação de Nicholas Brooke, diretor do projeto. A ANDO foi convidada a participar nesta discussão com outros 10 representantes de associações e da indústria.

Maio

- Integração do Diogo Costa como Project Manager.

É formado em Engenharia Biomédica e trabalhou como especialista de produto para uma empresa de comercialização de produtos de laboratório. Faz voluntariado num grupo de marketing digital e de conteúdo e aplica os conhecimentos adquiridos no nosso site e nas nossas redes sociais.

- Participação no Congresso de Educação Inclusiva, Évora.

- Participação na Reunião Anual de Membros da EURORDIS Membership Meeting, Budapeste.

- Participação na reunião inaugural da rede BOND, em Roma.

Nos 3 dias de trabalho, estiveram presentes 50 clínicos de 8 países europeus, membros da rede, e Inês Alves, como representantes dos pacientes com doenças ósseas raras.

ERN on bone disorders (ERN BOND)

Rare bone diseases encompass disorders of bone formation, modelling, remodelling and removal, and defects of the regulatory pathways of these processes. They result in short stature, bone deformity, teeth anomalies, pain, fractures and disability, and can adversely influence neuromuscular function and haemopoiesis.

ERN BOND brings together all rare bone diseases — congenital, chronic and of genetic origin — that affect cartilage, bones and dentin. The network is focusing initially on osteogenesis imperfecta (OI), X-linked hypophosphataemic rickets (XLH) and achondroplasia (ACH) as exemplars, based on disease prevalence, diagnostic and management difficulty and novel emergent therapy, before moving on to rarer diseases when systematic approaches are established.

Working with patients, BOND will develop patient-reported outcome and experience measures.

Working with patients, BOND will develop patient-reported outcome and experience measures. The network will develop guidelines, leading to the development and dissemination of best practice. As new therapeutics are developed, the network will work to ensure rapid access to studies for affected patients.

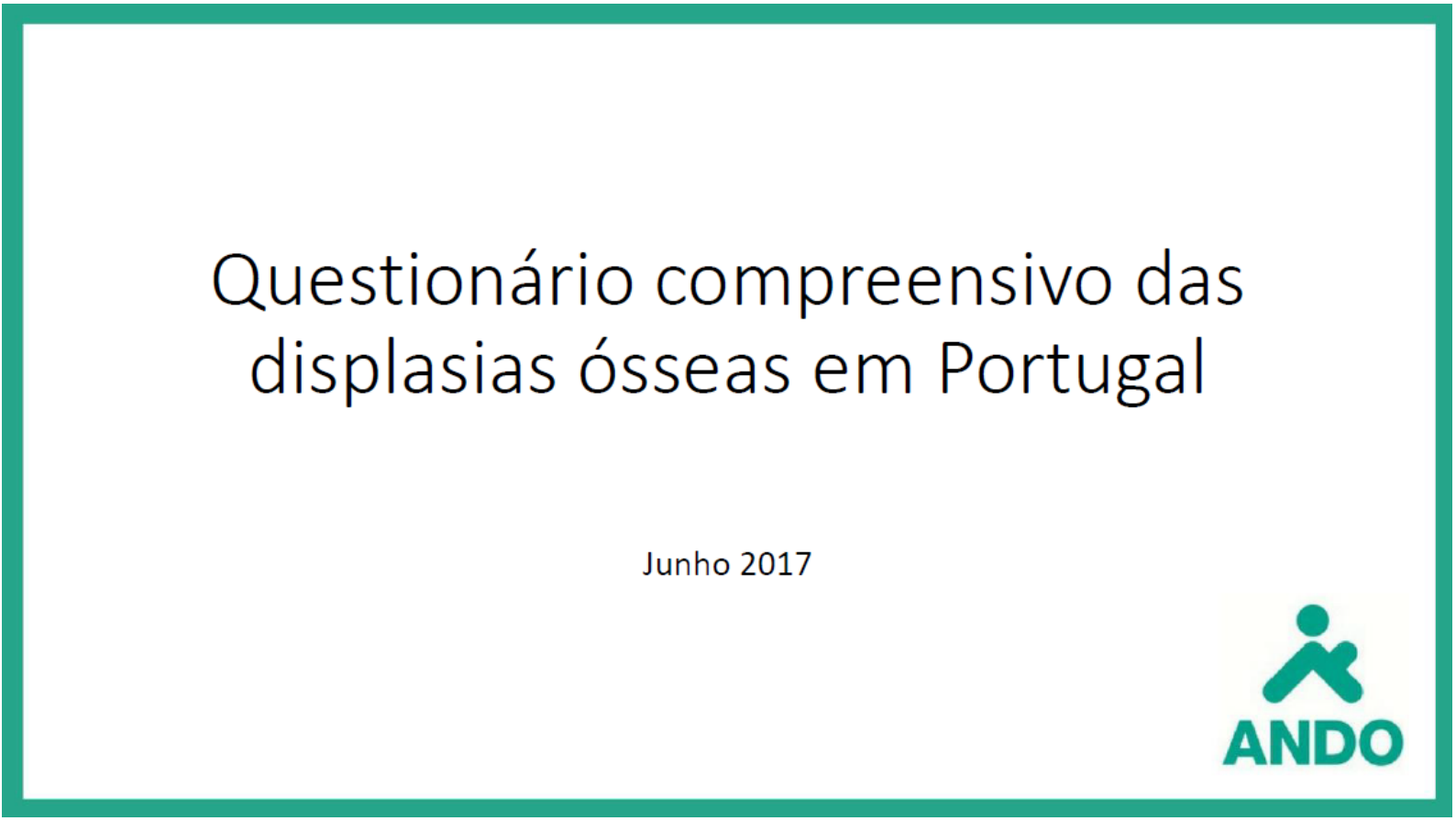
BOND will enable skill development through eHealth and telemedicine platforms, alongside working visits, training courses and dissemination activities. The network aims to reduce time to diagnosis with fewer inappropriate tests, more accurate diagnosis and new viable treatments to be available within 2 to 3 years.

NETWORK COORDINATOR

Dr Luca Sangiori

Rizzoli Orthopaedic Institute, Bologna, Italy

- Lançamento do 1º Questionário compreensivo sobre displasias ósseas em Portugal. Diogo Costa fez a apresentação dos resultados, que podem ser revistos aqui.



Junho

- 1º Encontro de Famílias da ANDO Portugal, Lisboa.

Com a participação de 57 pessoas, o primeiro encontro da ANDO teve como maior objectivo aproximar pessoas e famílias e criar momentos de partilha num ambiente de lazer e boa-disposição. Houve também várias apresentações durante as quais foram abordadas questões relevantes para as famílias, as necessidades existentes. Reveja o programa aqui.

1º ENCONTRO DE FAMÍLIAS ANDO

17 JUNHO 2017

- Início de colaboração com Raul Tomé, Sociólogo autor da Tese: “Deficiência, Nanismo e mercado de trabalho: factores de inclusão e exclusão”.

- Participação na Escola de Verão Express da EURORDIS, Barcelona.

A EXPRESS de 2017, reuniu um número recorde de formandos de todo o mundo. Foi organizado com novas colaborações e paralelamente a uma primeira versão em espanhol, criando uma dimensão verdadeiramente internacional para o programa deste ano. Os pacientes assumem um papel cada vez maior no desenvolvimento de medicamentos, no acesso equalitário a tratamentos e informações médicas claras, precisas e compreensíveis. Para ajudar a preparar esse papel activo dos pacientes, a EURORDIS realiza a Escola de Verão Patient Experts desde 2008.

Julho

- Entrega de candidatura ao BPI Capacitar, para a execução de 2 séries de vídeos: Uma série de vídeos informativos sobre displasias ósseas “Saiba mais sobre…” e outra série “Um dia com…”. Os resultados serão divulgados em Dezembro de 2017.

- Colaboração com a empresa BioMarin Pharmaceutical para a realização de um painel de pais de pacientes com acondroplasia.

Agosto

- Parceria com "Plural e Singular", um projeto editorial dedicado à temática da deficiência que lançou a 1.ª edição no início de dezembro de 2012.

A revista, de periodicidade trimestral é distribuída por assinatura digital junto de pessoas com deficiência, cuidadores, instituições, profissionais, empresas e outras entidades ligadas a esta área.

Setembro

- Visita ao Centro Hospitalar pediátrico de Coimbra, para encontro com 4 famílias;

Reunião com a técnica de segurança social a trabalhar para as displasias ósseas, Cristina Lomba;

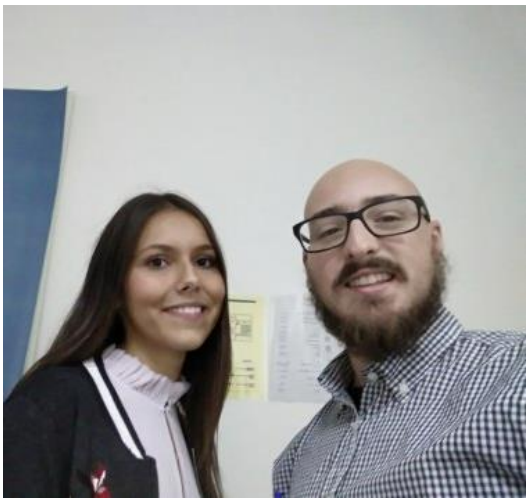
Reunião com o Diretor do Pediátrico, Prof. Saraiva e entrega de cartão de Sócio honorário ao Dr. Sérgio Sousa.

ANDO
ASSOCIAÇÃO NACION
DISPLASIAS ÓSSEAS
ANDO

- Participação da Reunião da Sociedade Internacional de Displasias Ósseas - ISDS 2017, Bruges, Bélgica. Saiba mais sobre a reunião ISDS aqui.

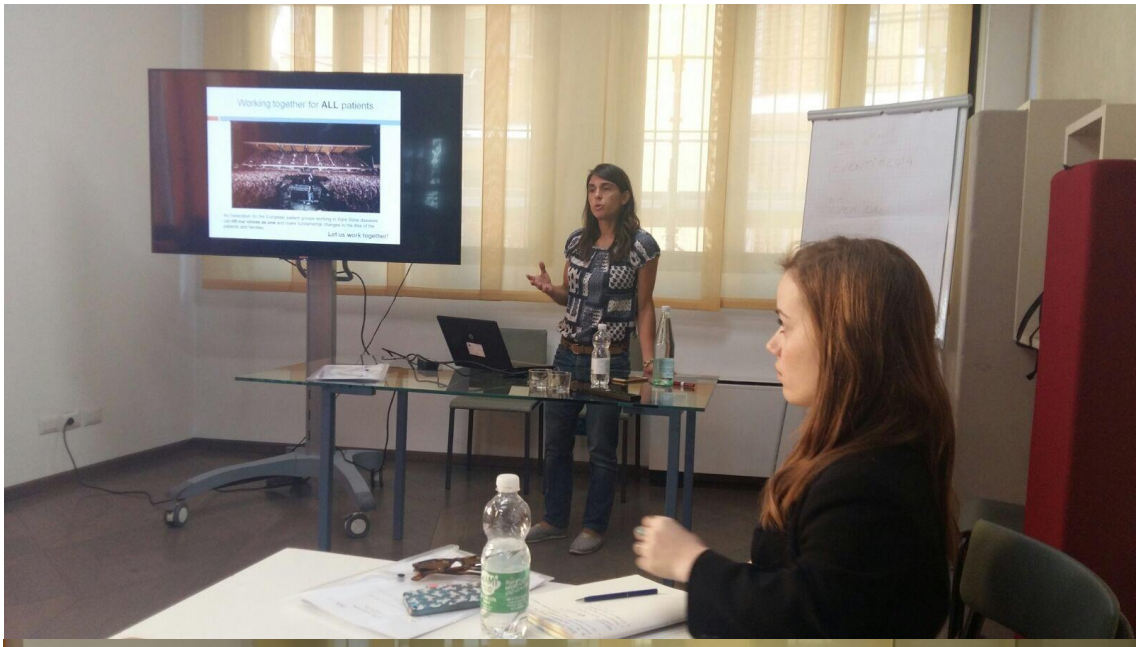
Outubro

- Presença da ANDO na apresentação da tese de mestrado de Catarina Couto, "Acondroplasia: Características Esqueléticas e Cefalométricas da Face" sobre alterações dentárias na acondroplasia na Universidade da Covilhã. Veja a Entrevista com Catarina Couto aqui.



- Participação na reunião inaugural para o projecto “European Federation for Skeletal Dysplasias”, com Diogo Costa a representar a ANDO, Milão.

A ANDO Portugal será membro fundador desta iniciativa, que involve 7 associações de 7 países: ANDO Portugal, Fundación ALPE- Espanha, AISAC - Itália, APPT - França, BKMF - Alemanha, Little people of Bulgária e BVKM - Holanda.



- Assembleia Geral nº7 da ANDO Portugal.

Ordem de trabalhos:

1. Apresentação do relatório de atividades de 2017;
2. Discussão do Plano de Ação para 2018;
3. Outros assuntos.

Novembro

- Representação da ANDO no "Patient Advocacy Forum" organizado pela farmacêutica BioMarin.

Este fórum foi dedicado a informar as associações presentes sobre como podem exercer influência nas tomadas de decisão a nível Europeu, de forma a conseguirem que sejam criados projetos e legislações que ajudem as pessoas que elas representam. Outro dos objetivos foi procurar como as associações e as farmacêuticas podem colaborar de forma mais próxima, para que as necessidades dos pacientes sejam atendidas.

- Assembleia Geral da EUPATI Portugal, sendo a ANDO membro fundador e com representante na vice-presidência da Associação. Pode ver a convocatória e a lista de atividades previstas aqui.

Assembleia Geral da EUPATI Portugal com Inês Alves como representante da ANDO Portugal, no lugar da vice-presidência (esquerda) e ato eleitoral nesta mesma Assembleia (direita).

- Participação nas III Jornadas da Unidade de Acondroplasia do Hospital Virgen de La Vitoria, em parceria com a Fundación ALPE, Málaga. Veja o programa aqui e o que foi apresentado aqui.

- Participação na 2ª Edição dos Encontros com Associações de Doentes organizado pela EUPATI, que contou com a apresentação da European's Patient Academy por Inês Alves. Mais detalhes sobre o evento aqui.

Dezembro

- Comunicação oral no XIII Congresso da Sociedade de Ortopedia, sobre a participação dos pacientes na melhoria dos cuidados de saúde, Funchal.

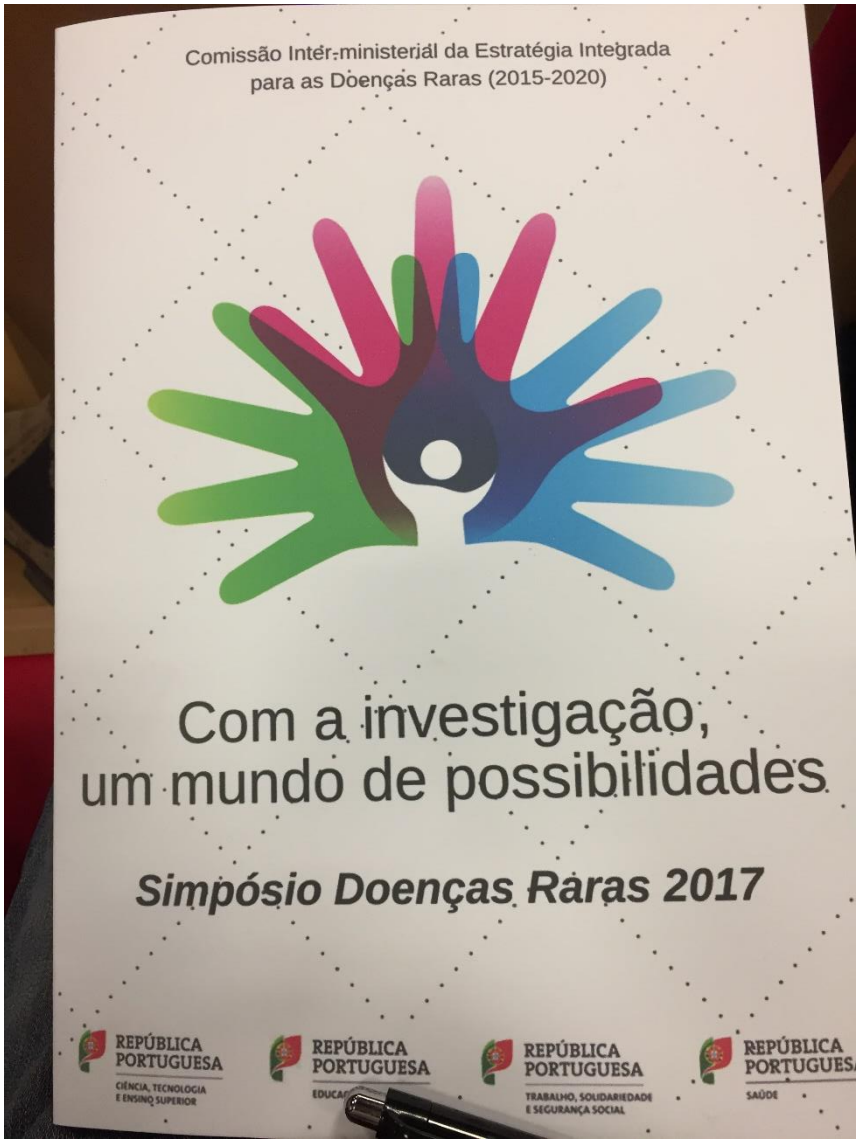
- Concerto solidário "Unidos com a ANDO" organizado pela Associação Raquel Lombardi, Funchal. Saiba mais sobre o que se passou aqui.

Esta associação dedica-se a responder às necessidades das pessoas que enfrentam o tratamento do cancro da mama, promovendo ações de prevenção para este tipo de tumor.

- Participação no Encontro Acondroplasia Network, iniciativa da Associação CRECER em Madrid. Diogo Costa apresenta a ANDO entre 10 apresentações de outras organizações nacionais de baixa estatura e acondroplasia.

- Simpósio de Doenças Raras decorrido no Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA).

Contou com a presença de diversos investigadores, membros de órgãos de decisão e de associações e centrou-se na investigação, como ela é feita e o que tem sido feito nos últimos anos em torno das doenças raras. Consulte o programa aqui.



- Celebração de parceria com a Associação ACREDITAR. Mais detalhes aqui.

Texto: Inês Alves

Layout: Diogo Costa