

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2025

Associação Nacional de Displasias Ósseas – ANDO Portugal

Delegação da Região Autónoma da Madeira

1. Enquadramento Institucional

A ANDO – Associação Nacional de Displasias Ósseas é uma ONGPD fundada em 2015, com sede em Évora, que atua no apoio às pessoas com displasias ósseas, promovendo qualidade de vida, inclusão social, literacia em saúde e redes colaborativas. A Delegação da Madeira, ativa desde 2019, reforçou em 2025 o seu papel como estrutura comunitária e técnica de referência na RAM.

2. Participação em Eventos Nacionais

3º Congresso ANDO – Tomar (junho 2025)

Local: Tomar

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

Referência mediática: Rádio Hertz – “Especialistas nacionais e estrangeiros debateram inovação terapêutica e cuidados em displasias ósseas”

Imagens incluídas:

Fotografia de grupo junto ao monumento de D. Gualdim Pais, fundador de Tomar, fotografia do anfiteatro com participantes nas sessões.



Momentos de convívio e descontração entre participantes do congresso e sessão da delegação Madeira



Bolsa de cidadania Projecto PonteS



3. Atividades Regionais na Madeira

3.1 Reunião nº 1 da Delegação ANDO RAM

Data: 15 de março de 2025

Objetivo: Planeamento anual e definição de prioridades estratégicas



3.2 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

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



Projeção da reunião com participação remota e destaque na imprensa regional

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

3.3 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

3.4 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

3.5 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

4. 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.

5. 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



Bastidores de filmagens em ambiente clínico e ao ar livre

Equipa técnica e participantes em ação

6. 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

Afiliados: SESARAM, ANDO Portugal, Universidade de Évora

The image displays two documents related to the study. On the left is a scientific poster titled "Effects of a Cardiorespiratory Rehabilitation Programme in Exercise Tolerance in an Adult with Pycnodysostosis: a Case Study". The poster includes sections for Introduction & Objectives, Rehabilitation Protocol, Methods, Results, Physical Outcomes, Mental Health Outcomes, and Conclusions. On the right is an abstract book page from the "ESPE-OSCAR SCIENCE SYMPOSIUM ABSTRACT BOOK" for Paris 2025, featuring the same title and a summary of the study's objectives, methods, and results.

Poster científico com dados clínicos e fotografias da reabilitação

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

7. 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

A Direção Nacional

Inês Alves

Pela Direção Regional

Cláudia Aguiar