

2024

RESUMO DE ATIVIDADES

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

Organização



AND0 Portugal

Seminário de DISPLASIAS ÓSSEAS

AÇORES
20.JAN.2024

Hospital Divino Espírito Santo
Ponta Delgada

Evento destinado a Profissionais de Saúde

Inscrições em
www.andoportugal.org



GOVERNO
DOS AÇORES



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES



CHUC
CENTRO HOSPITALAR
E UNIVERSITÁRIO
DE GOVIA



SESARAM
Serviço de Saúde da RAMOSIM



CA
Crédito Agrícola





SEMINÁRIO DISPLASIAS ÓSSEAS | AÇORES

Em janeiro, realizámos o primeiro Seminário de Displasias Ósseas nos Açores, no Hospital do Divino Espírito Santo, em Ponta Delgada.

Com o objetivo de discutir casos clínicos e estreitar colaboração multidisciplinar com a Direção Regional da Saúde.

Contámos com mais de 50 participantes e foi atribuído o prémio melhor caso clínico para médicos internos.

Seminário de DISPLASIAS ÓSSEAS

AÇORES
20.JAN.2024

Hospital Divino Espírito Santo
Ponta Delgada
Evento destinado a Profissionais de Saúde

»» A SEGUIR

🕒 15:25

MESA
REDONDA

PEDRO DIOGO SILVA
HNM-SESARAM MFR

FERNANDO CARNEIRO
HDES ORTOPEdia

ANA LUÍSA RODRIGUES
HDES PEDIATRIA

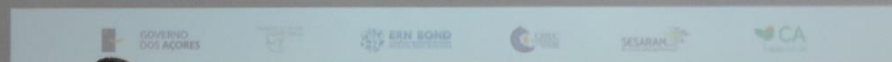
ANA RODRIGUES
HSEIT / CHULN REUMATOLOGIA

LUÍS MAURÍCIO SANTOS
HDES REUMATOLOGIA

CLÁUDIA AGUIAR
HNM-SESARAM FISIOTERAPIA

VÂNIA MACHADO
HSEIT ENFERMAGEM

RUI AMARAL
HDES RADIOLOGIA



VI ENCONTRO ANDO

AVEIRO

1 JUNHO 2024

MUSEU DE AVEIRO
AV. SANTA JOANA



WWW.ANDOPORTUGAL.ORG
ASSOCIAÇÃO NACIONAL
DE DISPLASIAS ÓSSEAS

APOIO
AVEIRO
CÂMARA
MUNICIPAL



VI ENCONTRO ANDO | AVEIRO

Mais de 100 pessoas partilharam as suas experiências e boa disposição, contribuindo para um dia inesquecível.

Sessões informativas sobre questões clínicas: reabilitação, interpretação de resultados de medicamentos e investigação.

Momentos de convívio, atividades culturais e um programa especial para os mais novos compuseram o VI Encontro ANDO, em Aveiro.

VI WWW.ANDOPORTUGAL.ORG
ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DISPLASIAS ÓSSEAS

ENCONTRO ANDO

AVEIRO | **MUSEU DE AVEIRO**
1 JUNHO 2024 | SANTA JOANA



**BOLSA
ANDO** 2024



AARHUS
UNIVERSITETS
HOSPITAL

**INICIATIVA
PIONEIRA EM
DISPLASIAS
ÓSSEAS**



BOLSA ANDO 2024 | DINAMARCA

Concha Rodrigues da Silva (ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar) e André Abreu (Faculdade de Medicina da

Universidade de Lisboa) foram selecionados para a Bolsa ANDO 2024. Um estágio intensivo de duas semanas, que decorreu no Aarhus

University Hospital (Dinamarca). Tratou-se da quarta edição da Bolsa ANDO e contou com tutoria da Dra. Pernille Axél Gregersen.



1º ENCONTRO REGIONAL

ANDO MADEIRA

2 SET 2024
FUNCHAL

MARQUE
NA SUA
AGENDA

BIOMARIN

QED
therapeutics

GYOWA KIRIN

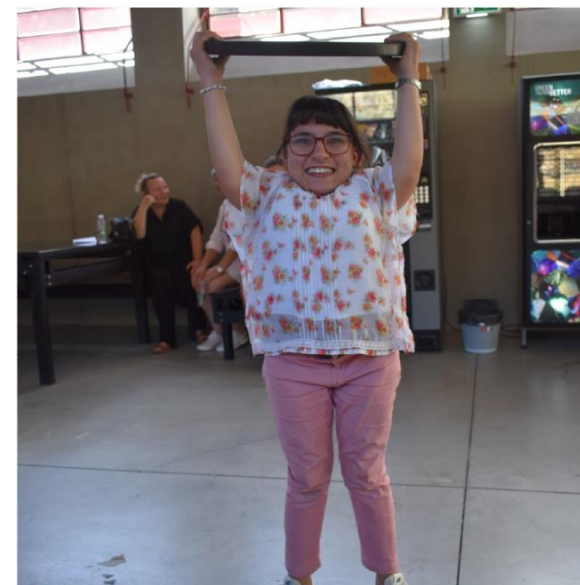
funchal.pt
MUNICÍPIO

CENTRO CULTURAL E DE
INVESTIGAÇÃO DO FUNCHAL



DISPLASIAS
ÓSSEAS
AS PESSOAS,
A SOCIEDADE E A
REGIONALIDADE





ENCONTRO REGIONAL | ANDO MADEIRA

Evento dedicado a dar a conhecer as displasias ósseas e as experiências das pessoas que vivem com estas condições na

Região Autónoma da Madeira. Decorreu no CCIF e foi organizado em parceria com o Serviço de Saúde da RAM, SESARAM.

O evento foi uma combinação dinâmica de palestras e atividades centradas em vários aspetos das displasias ósseas.

1º ENCONTRO
REGIONAL

ANDO
MADEIRA



2 SET 2024
FUNCHAL



“
**DISPLASIAS
ÓSSEAS**

AS PESSOAS,
A SOCIEDADE E A
REGIONALIDADE





ANDO | Delegação Madeira

> [HomeANDO Portugal](#) > ANDO | Delegação Madeira

Quadriénio 2024-2027



Cláudia Aguiar
(Associada n.º 60)

Presidente



Pedro Diogo Silva
(Associado n.º 239)

Vice-Presidente



Elisabete Silva
(Associada n.º 135)

Vogal



Irene Ferreira
(Associada n.º 99)

OUTRAS ATIVIDADES



WEBINARS

WORKSHOPS

ATIVIDADES
CULTURAIS

PASSEIOS

E MAIS...

SÉRIE **WEBINARS ANDO** INOVAÇÃO E TERAPÊUTICA

COM EMPRESAS FARMACÊUTICAS, DE BIOTECNOLOGIA,
CLÍNICOS E INVESTIGADORES.



Inscreva-se para assistir em direto
ou veja os webinars gravados:

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG






WEBINARS
 INOVAÇÃO E TERAPÊUTICA

29 JAN 15:00

APRESENTAÇÃO E ESCLARECIMENTOS DO NOVO MEDICAMENTO EM INVESTIGAÇÃO PARA A ACONDROPLASIA: **TYRA-300**




MICHAEL BOBER, MD, PHD.
 VP, CLINICAL DEVELOPMENT & MEDICAL AFFAIRS
 TYRA BIOSCIENCES

INSCRIÇÕES: WWW.ANDOPORTUGAL.ORG




WEBINARS
 INOVAÇÃO E TERAPÊUTICA

01 MAR 16:00

ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS INJETÁVEIS E MEDIÇÃO DA EFICÁCIA: EXEMPLO DE MEDICAMENTOS PARA CRIANÇAS COM ACONDROPLASIA




CRISTINA GOMES
 ENFERMEIRA ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL
 CHUC-HOSPITAL PEDIÁTRICO


SÉRGIO SOUSA, MD, PHD.
 ESPECIALISTA EM GENÉTICA CLÍNICA
 CHUC

INSCRIÇÕES: WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



WEBINARS
 INOVAÇÃO E TERAPÊUTICA

25 JULHO 19:30

FISIOTERAPIA NA OSTEOARTROSE DO JOELHO: EXERCÍCIOS GERAIS




CLÁUDIA AGUIAR
 FISIOTERAPEUTA

INSCRIÇÕES: WWW.ANDOPORTUGAL.ORG




WEBINARS
 INOVAÇÃO E TERAPÊUTICA

24 SET 18:00

ATUALIZAÇÃO DO PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO CLÍNICO DA QED THERAPEUTICS




ELENA MUSLIMOVA MD, PHD
 MEDICAL DIRECTOR FOR THE ACCEL HYPOCHONDROPLASIA PROGRAM
 QED THERAPEUTICS

INSCRIÇÕES: WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

WORKSHOP "IN"CAPAZ

"IN"CAPAZ WORKSHOP ONLINE

CAPACITAR A
ARQUITETURA
PARA A INCLUSÃO

INÊS MONTEIRO

[MESTRADO INTEGRADO EM
ARQUITETURA NA FAUP]

7 OUT
18:00

INSCRIÇÃO:
WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



WORKSHOP COZINHAS PARA TODOS

COZINHAS PARA TODOS

*DESIGN PARA UM
MUNDO INCLUSIVO*

UMA CONVERSA COM UM FUTURO
PROFISSIONAL NA ÁREA DE
DESENHO DE PRODUTO

DUARTE CASA NOVA

[MESTRADO EM DESIGN
DE PRODUTO NA FAUL]

21 OUT
18:00

INSCRIÇÃO:
WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



WORKSHOP ACHONDROPLASIA (ERN BOND)

3RD ICCBH-ERN BOND INTERNATIONAL **ACHONDROPLASIA** WORKSHOP Co-organised under ERN BOND program

pre-meeting @ ICCBH 2024
SALZBURG, AUSTRIA

22 JUNE 2024
8.00-11.30 AM

*Long Bone
Pathology in Children
with Achondroplasia*

FOR MEDICAL STAFF



FREE REGISTRATION
VIA SINGLE DAY REGISTRATION
| FULL CONFERENCE SIGN UP IS NOT REQUIRED



QUESTIONÁRIOS

QUESTIONÁRIO QoLA



QUALIDADE DE VIDA

DE PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS COM **ACONDROPLASIA**

Um projeto:

COLABORE
WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

HAW HAMBURG ANDO BKMF ISAC

QUESTIONÁRIO

Cozinhas Adaptadas para Pessoas com Displasia Óssea e Baixa Estatura

Participe!



WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

ANDO

QUESTIONÁRIO



AVALIAÇÃO DA LITERACIA ALIMENTAR

DE PESSOAS COM **DISPLASIA ÓSSEA EM PORTUGAL**

PARTICIPE ATÉ 1 MAIO 2024



WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

POLITÉCNICO DE LEIRIA ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

ANDO

2º CRUZEIRO ANDO

PORTO-RÉGUA
5 OUT 2024





2º CRUZEIRO ANDO

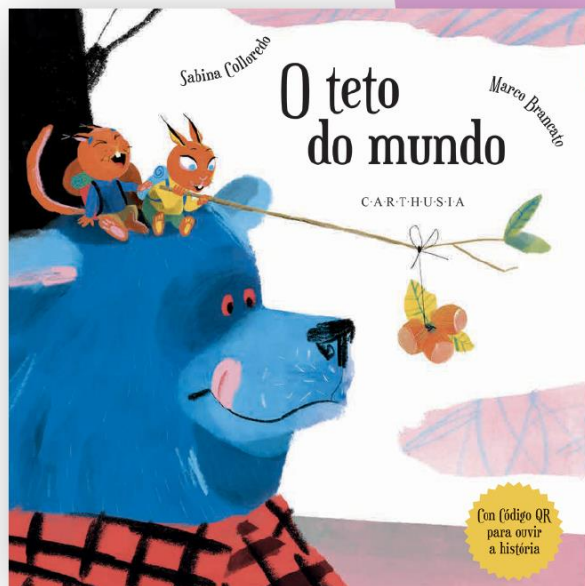
No dia 5 de outubro de 2024, realizámos a segunda edição do Cruzeiro ANDO no Douro, um evento que contou com a

participação de vários associados e famílias ANDO. partiu às 9h do Cais da Ribeira (Porto) com destino à Régua, incluiu almoço e visita às

Caves Vallegre, quinta com produção de vinhos anterior ao século XIX e de uma enorme beleza natural da região.

**ANDO NAS
ONDAS!
SURF
ADAPTADO**





LEITURAS ANDO NA ESCOLA

Leituras do livro infantil "O Teto do Mundo". Dos autores Sabina Colloredo e Marco Brancato e editado pela CARTHUSIA, este

livro — que contou com o apoio ANDO para a sua edição portuguesa — faz parte de uma série de livros ilustrados criados

para fazer chegar às crianças alguns temas importantes através de palavras e imagens simples.

O LIVRO DA XLH

Breve viagem sobre
uma displasia óssea

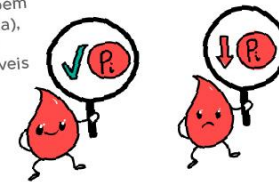
O LIVRO DA XLH HIPOFOSFATÉmia LIGADA AO X



O QUE É A XLH

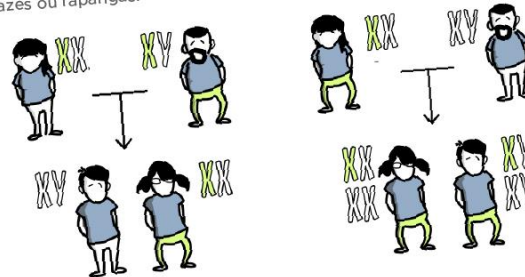
1 A **Hipofosfatemia Ligada ao Cromossoma X**, também conhecida por XLH (do inglês X-Linked Hypophosphatemia), ocorre em cerca de 1 por cada 25 mil nascimentos. É uma **displasia óssea** hereditária, rara e crônica que provoca níveis muito baixos de **fosfato (Pi)** no sangue.

O fosfato é a combinação do mineral fósforo com o oxigênio, fundamental para o processo biológico de formação de ossos e dentes.



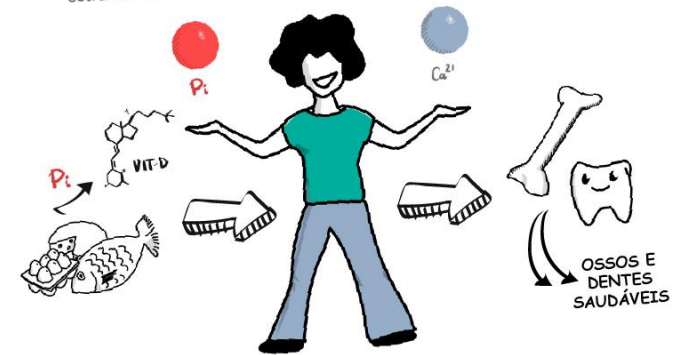
Palavras-chave: displasia óssea, condição óssea rara, cromossoma X, fosfato, equilíbrio.

2 A XLH é transmitida de pais para filhos de forma **dominante** e ligada ao **cromossoma X**. Um pai com XLH irá sempre passar a alteração genética (mutação) às filhas, mas não aos filhos. Já uma mãe com XLH tem 50% de probabilidade de a passar aos descendentes, quer sejam rapazes ou raparigas.



3

3 O corpo humano funciona em **equilíbrio** dinâmico, um exemplo é o equilíbrio entre os minerais fósforo e cálcio (Ca²⁺). O fósforo existe em todas as nossas células, é ingerido com os alimentos e é absorvido com ajuda da vitamina D. Em combinação com o cálcio, forma a estrutura resistente dos ossos e dos dentes.



1/25000
Ocorre 1 caso de
XLH em cada 25 mil
nascimentos



Em 25% dos casos, a mutação surge de forma espontânea, pela primeira vez na família. Isto significa que não é herdada de nenhum dos progenitores e chama-se mutação de novo.

4



**APOIE A
ANDO!
VISTA A
CAMISOLA**





MANTENHA-SE A PAR DE TUDO:

 /andoportugal

 /andoportugal

www.andoportugal.org