



SEJA
SÓCIO!



Juntos
seremos e
conseguiremos
mais!

2019



Ações,
iniciativas &
atividades



ANDO

ASSOCIAÇÃO NACIONAL
DISPLASIAS ÓSSEAS

Janeiro

Questionário sobre a Transição de cuidados clínicos em Displasias Ósseas

Online



Questionário compreensivo em doenças ósseas raras - Transição do seguimento clínico idade pediátrica para a idade adulta

A ANDO e a APOI, numa parceria inédita em prol das doenças raras do osso, juntam esforços para compreender a situação atual do País e apresentar publicamente estes dados, com esperança que possam contribuir para modificar o panorama atual e melhorar a qualidade da assistência aos doentes.

Queremos, por isso, DAR VOZ À SUA OPINIÃO E ÀS SUAS DIFICULDADES!
Se TEM MAIS DE 18 ANOS e foi diagnosticado com uma Doença Rara Óssea ou Displasia Óssea, pedimos-lhe que dispenda de 5 a 10 minutos do seu tempo para preencher este formulário.

Juntos Seremos mais Fortes



Este questionário foi co-desenvolvido pela ANDO e APOI para conhecer como é que as pessoas com displasia óssea vivem e percebem a mudança dos cuidados médicos na mudança da idade pediátrica para a idade adulta. Estão a ser dados importantes passos para criar uma consulta de transição de displasias no Centro Hospital Universitário de Coimbra, CHUC. Um processo com apoio da ANDO Portugal.

1º Congresso Internacional de Enfermagem de Reabilitação

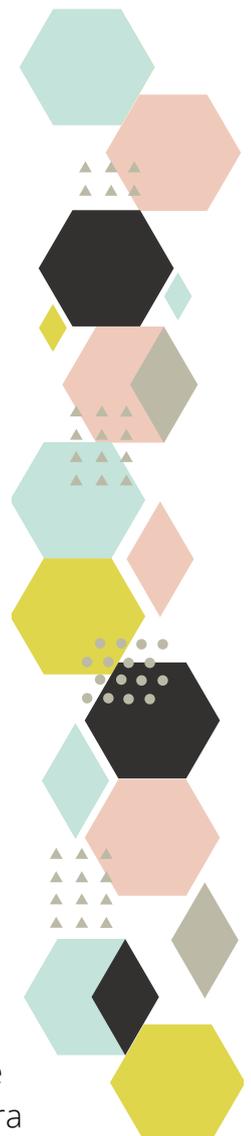
Escola Superior de Saúde de Viseu

24 e 25 Janeiro

Viseu



Palestra do sócio fundador Vitor Monteiro na sessão "O professor sou eu". O Vítor falou sobre a sua história de vida com acondroplasia, os desafios que enfrentou e que ferramentas que usou para os ultrapassar. Uma apresentação importante para dar a conhecer aos profissionais de enfermagem sobre displasias ósseas e aumentar interesse em saber sobre os cuidados necessários a ter ao longo da vida.



Fevereiro

Participação e apresentação de sessão "Transição clínica - A visão das associações e pessoas com displasias"

Coimbra

15 Fevereiro



A ANDO fez uma apresentação conjunta com a APOI com base no resultados do questionário compreensivo disseminado em Janeiro. A transição clínica é um momento sensível para os jovens que passam da clínica pediátrica para a de adultos, pelas incertezas que travam e conhecer a nova equipa clínica. A Dra. Alice Mirante acompanha os jovens na transição assim como o Dr. Malcata, que coordenada o seguimento aos adultos no CHUC. A ANDO tem colaborado com o CHUC no desenvolvimento da clínica de displasias.

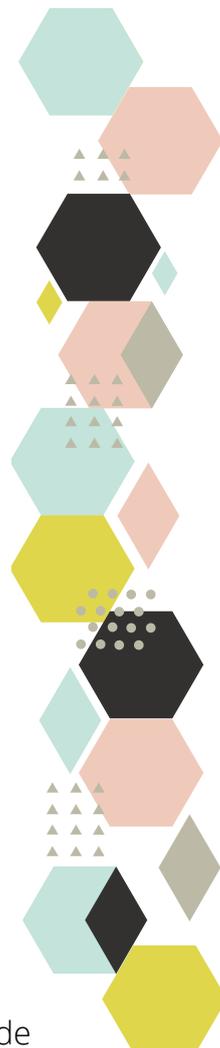
3º Simpósio multigrupos envolvidos em Doenças Raras - EURORDIS

14 e 15 Fevereiro

Bruxelas



O simpósio Multistakeholder organizado pela EURORDIS permite que vários grupos distintos possam discutir sobre temas transversais, como melhoria dos cuidados clínicos e novas terapêuticas. A ANDO é membro da Eurordis desde 2015, e temos recebido vários momentos de formação assim como oportunidade de participar ativamente nestes debates e aumentar a consciencialização de cooperação para as doenças ósseas raras, como as displasias ósseas.



Março

Assembleia geral nº 10

5 Março

- Apresentação e votação do Relatório de Contas relativas ao ano de 2018,
- Avaliação de projectos a concretizar em 2019
- Outros assuntos

Ata disponível no site em "Assembleias Gerais"

Abril

Bolsa ANDO - campanha de divulgação por todas as Instituições de ensino superior de saúde em Portugal



ESTÁGIO EXTRACURRICULAR NUM HOSPITAL DE REFERÊNCIA INTERNACIONAL EM DISPLASIAS ÓSSEAS.
Hospital Pediátrico Nemours/Alfred I duPont, em Wilmington, Delaware, USA.

Candidaturas: 5 Março a 15 de abril 2019
Estágio: 6 a 20 de julho 2019

Regulamento e inscrições em:

www.andoportugal.org/bolsaando

Nemours
Alfred I. duPont

LUMA INICIATIVA



BOLSA ANDO

Para estimular interesse e necessidade de aumentar de conhecimento sobre displasias ósseas entre os futuros profissionais de saúde, criámos a Bolsa ANDO, uma iniciativa inovadora e uma oportunidade única para que alunos de cursos de saúde de instituições de ensino público portuguesas possam aprender em centros de referência para displasias ósseas com as mais reconhecidas equipas do mundo nesta área. Este é um investimento no futuro dos cuidados de saúde especializados em Portugal.



Maio

1a Parte do "Vamos falar" por Lia Silva



O "Vamos Falar?" Parte I, é dedicado a estratégias que poderão ajudar pais e filhos a lidarem com a reacção das outras pessoas à sua condição física. A Lia Silva é psicóloga clínica e membro da Assembleia Geral da ANDO.

Dia Internacional dos Ensaio Clínicos - EUPATI Portugal

20 Maio
Lisboa

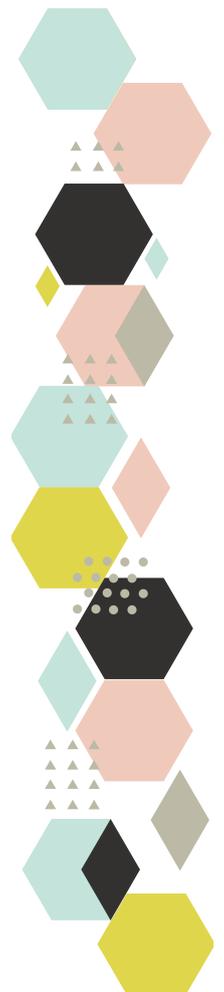


A ANDO Portugal é membro da direcção da EUPATI Portugal, a associação dedicada a aumentar as capacidades e conhecimentos de organizações de pessoas com doença para participação ativa nas decisões em saúde. Temos assim uma participação nacional de relevo nesta área. Fizemos apresentação e moderação das sessões no Dia dos ensaios clínicos

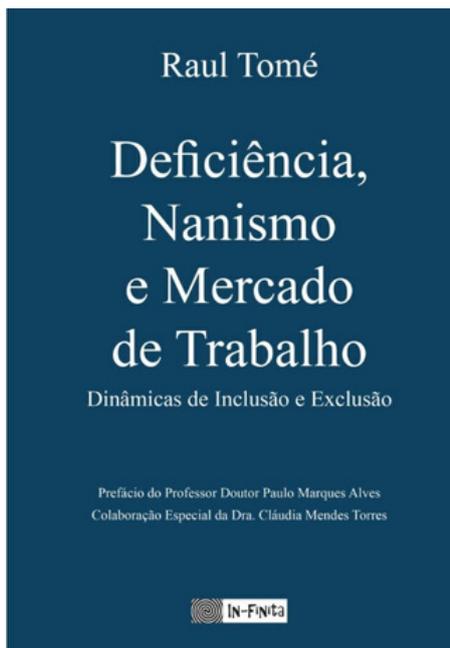
Vídeo "Saiba mais sobre acondroplasia"



Vídeo informativo criado pela ANDO Portugal, com mais de 900 visualizações. Subscryva o **canal youtube da ANDO** e participe com sugestões de novos vídeos.



Publicação do livro de Raul Tomé "Deficiência, Nanismo e Mercado de Trabalho"



Este livro tem a autoria de Raul Tomé, sociólogo e sócio Honorário da ANDO, que tem dedicado o seu trabalho com foco nas pessoas com baixa estatura.

Num ato de reconhecimento do trabalho feito pela ANDO, todos os direitos de autor reverterem integralmente para a ANDO. O nosso maior agradecimento ao Raul, pelo seu empenho e determinação em concluir e divulgar este livro.

Início do projecto em parceria com a consultora Exigo e APOI "Qualidade de vida relacionada com a saúde nas displasias ósseas"



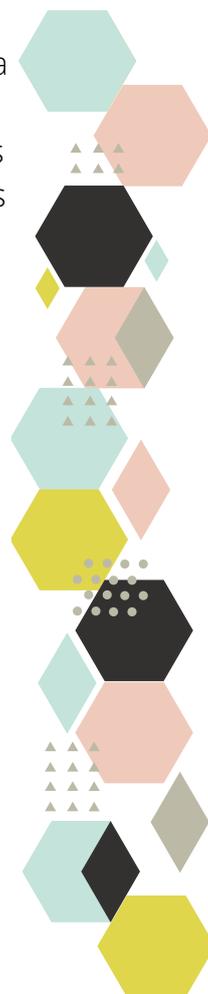
Este é um dos mais inovadores e ambiciosos projetos iniciados em 2019, em parceria com uma consultora líder em saúde. O objetivo de conhecer melhor as pessoas com displasias, as suas necessidades na vida e em saúde, ajudará a melhor direcionar as nossas atividades e apoiar a defesa de participação de medicamentos órfãos.

Participação na 1ª Reunião Internacional sobre a acondroplasia

23 Maio
Norwich - UK



O convite da sociedade inglesa de clínicos dedicados a displasias ósseas para apresentar a visão das pessoas com displasias e famílias, gerou interesse no trabalho da ANDO e na capacitação orientada para as displasias para os profissionais de saúde



Junho

Convenção Nacional de Saúde

18 Junho Junho

Coimbra



A ANDO integrou a organização deste evento nacional totalmente focado na saúde e nas necessidades das pessoas em Portugal nos serviços de saúde. Nesta convenção participam mais de 70 associações de doentes.

2a Parte do "Vamos falar" por Lia Silva



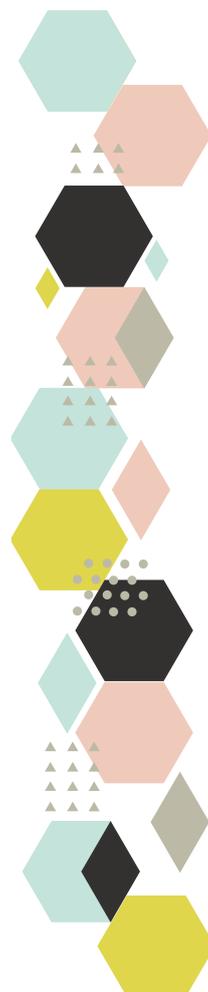
Nesta segunda parte do "Vamos Falar?" foi abordado o papel da escola na adaptação das crianças com displasia óssea.

Reunião dos membros da Aliança XLH, para a hipofosfatémia ligada ao cromossoma X

19 e 20 Junho



A ANDO é membro da Aliança desde 2018 e tem colaborado estreitamente para criar mais informação sobre a XLH e promover maior sensibilização em Portugal, para acelerar o diagnóstico, muito em falta.



Conferência Internacional da Saúde dos ossos das Crianças - ICCBH

22-24 Junho

Salzburgo



Esta é a mais importante reunião científica sobre doenças pediátricas relacionadas com alterações ósseas e a ANDO foi convidada a participar como membro organizador do workshop sobre acondroplasia. É uma oportunidade de conhecer os clínicos especialistas em displasias na Europa, de enorme importância para casos de displasias muito raras, que necessitam referênciação.

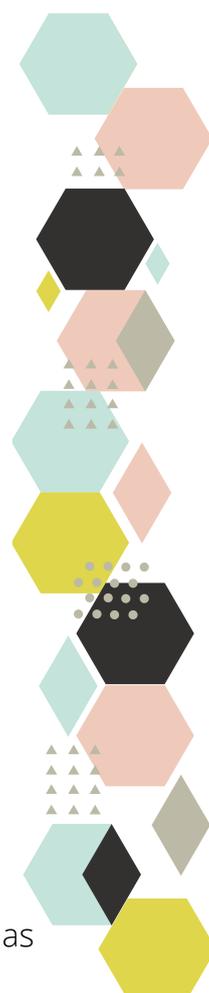
Workshop Internacional sobre a estenose do Foramen magnum na acondroplasia

22 Junho

Salzburgo



A ANDO co-organizou e apresentou este workshop que incluiu um debate sobre as melhores práticas de ação ao nível da compressão do foramen magnum na acondroplasia. Participação neste workshop mais de 80 clínicos experts de 10 países e 4 continentes, que seguem no total mais de 1500 crianças com acondroplasia.



1ª Reunião da rede multigrupo em Doenças ósseas Raras - atual Fórum Europeu para as Doenças Ósseas Raras

23 Junho
Salzburgo



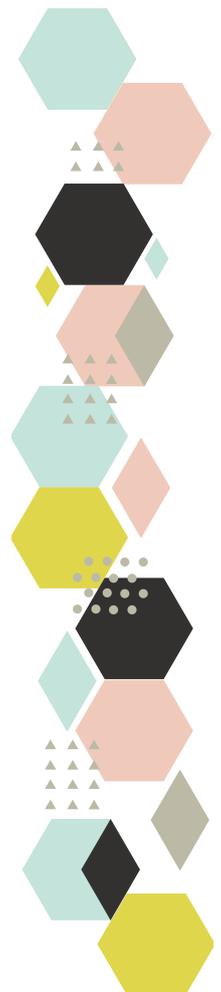
Organização e co-coordenação da iniciativa da ANDO que contou com a participação de 12 associações europeias a trabalhar por várias doenças ósseas raras, 9 companhias farmacêuticas, 2 sociedades científicas, clínicos experts e investigadores, e 2 redes europeias de referência BOND e ENDO, como observadores. O objectivo é criar uma iniciativa de discussão construtiva entre vários grupos relacionados com doenças ósseas raras.

3º Encontro Nacional ANDO

29 Junho
Coimbra



Este foi o maior Encontro até à data, com mais de 100 participantes com e palestrantes nacionais e dos EUA, Holanda, Dinamarca e Espanha. Queremos criar visibilidade e normalização para as displasias na sociedade. A participação de todos foi absolutamente essencial!



Julho

Bolsa ANDO 2019

Estágio internacional para aluno de medicina e fisioterapia

Hospital pediátrico Nemours - Delaware, EUA



**BOLSA
ANDO**
2019



A ANDO iniciou esta iniciativa internacional para aumentar o conhecimento dos futuros profissionais de saúde portugueses sobre displasias ósseas. Os alunos vencedores passaram 2 semanas de aprendizagem intensiva num dos mais conceituados hospitais pediátricos dos EUA, especialista em displasias ósseas, sob orientação do Dr. William Mackenzie.

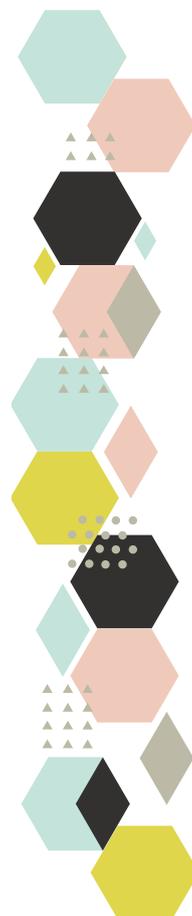
Início de estudo Observacional Dreambird para a acondroplasia

Therachon

Hospital Pediátrico de Coimbra



A ANDO foi pioneira em levar a cabo vários contactos com a direção da farmacêutica e direção do Hospital Pediátrico de Coimbra, reunindo informação crucial para solicitar a abertura do estudo em Portugal. Recebemos confirmação da abertura do centro em Portugal com grande contentamento!



Agosto

3a Parte do "Vamos falar" por Lia Silva



Este folheto online aborda a adolescência e as dúvidas e questões que surgem aos filhos e pais. São transmitidas algumas sugestões para viver esta fase de forma mais construtiva e unida.

Questionário sobre registos de doenças ósseas raras

A Rede Europeia de Referência para as Doenças Ósseas Raras, a ERN BOND, da qual a ANDO Portugal faz parte, como membro do conselho diretivo, desenvolveu um questionário dirigido a pessoas com doenças ósseas raras e aos seus familiares directos.

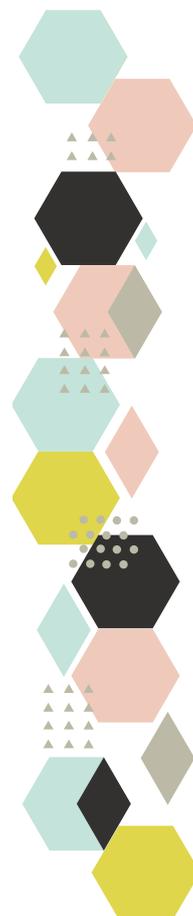
Este trabalho foi feito em colaboração com a ANDO. E divulgado por todos os sócios e sociedade interessada



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Bone Disorders (ERN BOND)



Setembro

Início de estudo Observacional ACHieve - Ascendis Pharma

Hospital Pediátrico de Coimbra



A Companhia farmacêutica Ascendis, que apresentou o seu medicamento inovador no Encontro da ANDO, assegurou o início do estudo ACHieve no Hospital Pediátrico de Coimbra, com o apoio da ANDO. Este foi um passo muito importante para colocar Portugal no interesse das companhias farmacêuticas para ensaios clínicos, que têm como grande vantagem de permitir o acesso a terapias inovadoras com anos de antecedência antes da aprovação no mercado.

14ª Reunião da Sociedade Internacional de Displasias

Ósseas

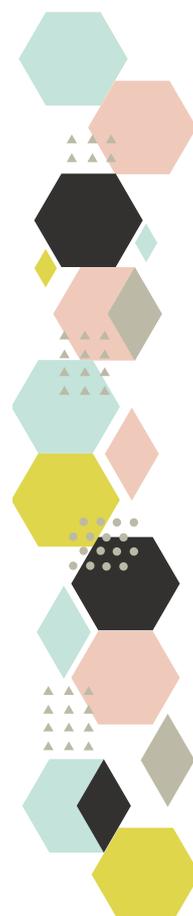
12-14 Setembro

Oslo



Esta é a reunião científica e clínica mais importante internacionalmente sobre displasias ósseas, na qual são apresentados novos estudos e investigações em displasias.

A ANDO marcou presença e aumentou o contacto com clínicos experts de referência em várias displasias.



Reunião do Grupo de Trabalho para a criação do Guia de consenso para a acondroplasia ou "International Consensus guideline for achondroplasia"

14-16 Setembro

Oslo



Um grupo de 27 experts em acondroplasia, da Europa, EUA, Austrália, Japão e América do Sul e 2 representações de associações, na qual se inclui a ANDO, reuniram-se durante 3 dias de trabalho para criar o plano de trabalho do novo documento orientador. Marca este trabalho a participação directa da ANDO, que fica como referência internacional para a acondroplasia. A nova guideline deverá ser publicada ainda em 2020.

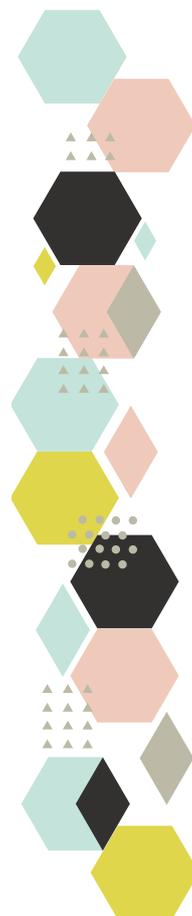
Apresentação do livro "Deficiência, nanismo e mercado de trabalho"

21 Setembro

Lisboa



A Lia Silva representou a ANDO e apresentou a visão de profissional de psicologia clínica de viver com baixa estatura. O nosso mais profundo agradecimento ao Raul Tomé por todo o esforço para criar esta obra.



Outubro

Participação na Reunião anual Associação Restricted Growth Association

17-18 Outubro

Leamington Spa- UK

A ANDO recebeu o convite da RGA para participar no seu Encontro anual. Podemos conhecer o seu trabalho e aprender com os projetos com que apoiam as pessoas e famílias. A Lia Silva também esteve presente.



Assinatura da protocolo técnico científico ANDO-Exigo-APOI

18 Outubro

Lisboa



Protocolo para co-criar uma ferramenta de medição da qualidade de vida em saúde das pessoas com displasias ósseas em Portugal. Esta ferramenta é essencial para obter dados da vida real de pessoas com displasias e permitirá assegurar que medicamentos órfãos para displasias sejam aprovados em Portugal

Bone Academy - organização APOI com apoio da ANDO

19 Outubro

Lisboa

Um tempo de aprendizagem sobre displasias ósseas, com foco na Osteogénese Imperfeita, promovido pela APOI.

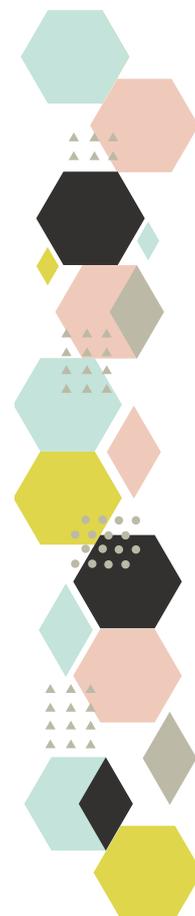


Assembleia Geral n. 11

20 Outubro

Évora

Apresentação, discussão e votação do Plano de Ação e Orçamento para **Ata disponível no site em "Acerca da ANDO"**



Novembro

Congresso Mundial de Medicamento órfãos - WODC

12 e 13 Novembro

Barcelona

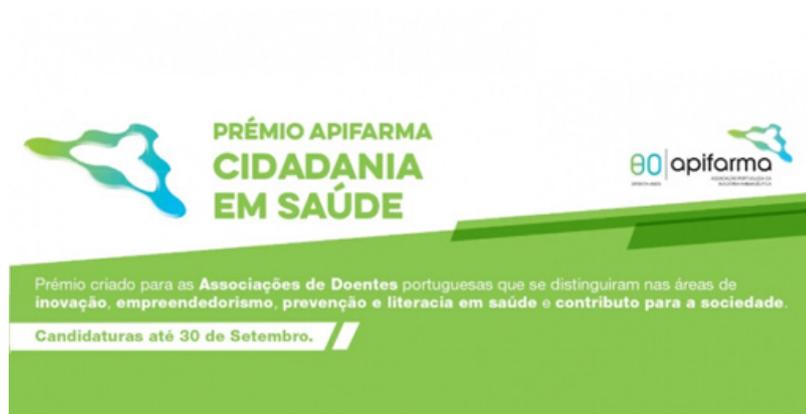


Este é o mais relevante evento a nível europeu relacionado com medicamentos órfãos para doenças raras. A nossa participação permite-nos conhecer e melhorar o trabalho com as equipas que coordenam estudos e ensaios clínicos. Conseguimos assim que o trabalho destas companhias seja centrado nos cuidados e na melhor experiência possível das crianças envolvidas nos estudos e as famílias.

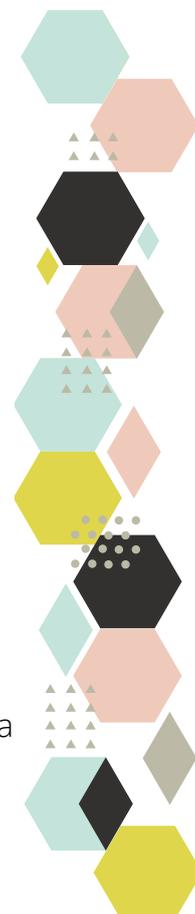
Prémios Apifarma "Cidadania em Saúde"

14 Novembro

Lisboa



O Prémio "Cidadania em Saúde" foi promovido pela Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica (APIFARMA) no âmbito das comemorações dos 80 anos da associação. Premiou candidaturas em quatro áreas distintas: Prevenção, Diagnóstico e Literacia em Saúde; Contributo para a Sociedade e Inovação e Empreendedorismo. A ANDO candidatou-te ao Prémio Inovação, com a Bolsa ANDO, mas infelizmente não foi premiada este ano. Na cerimónia de entrega de prémios, a ANDO esteve representada por Maria José Eva Ferreira.



CAFE Action week - reunião para consciencialização da deficiência motora no futebol

21 Novembro

Federação Portuguesa de Futebol

Lisboa



Apresentação da ANDO por José Sim-Sim, com a participação especial de Pedro Manso, foi uma oportunidade importante para informar e sensibilizar os dirigentes desportivos sobre as displasias, as limitações motoras e as acessibilidades inacessíveis. Sugerimos ajustes nas acessibilidades para que sejam adequadas à baixa estatura e levaremos a cabo em 2020 o projeto CAFE, para uma semana de futebol inclusivo, em Março de 2020.

Reunião Anual da Rede Europeia de Referência para as doenças ósseas raras, ERN BOND

21 Novembro

Amsterdão



ERN BOND - Midterm Meeting

Magnolia Room
Hotel Novotel Amsterdam City
Europaboulevard 10, 1083 AD Amsterdam, The Netherlands

Thursday, November 21st 2019

- 9.30-10.00 Welcome Coffee
- 10.00-11.25 Workplan 2019-2020 - Part 1
- BOND general objectives
 - WGs Working Plan
 - WG1 DIAGNOSTIC CHALLENGE
 - WG2 RESEARCH
 - WG3 GOOD PRACTICE & GUIDELINES
 - WG4 CLINICAL TRIALS
- 11.25-11.40 Coffee Break
- 11.40-13:20 Workplan 2019-2020 - Part 2



A ANDO representa todos as pessoas com displasias ósseas na Europa e é ponte de ligação com outras associações. Este papel central permite-se intervir em decisões de projetos europeus. Como exemplo, a rede BOND está a trabalhar ativamente num registo europeu, no qual participamos assim como melhoria na ação dos centros clínicos com consultas para displasias ósseas, como o CHUC, membro da BOND.

Reunião do Fórum Europeu para as Doenças Ósseas Raras

22 Novembro

Amsterdão



Nesta reunião foram votados os membros da Direção. A ANDO foi eleita para a coordenação deste projecto multigrupo, liderado por associações, com o objetivo de melhorar e capacitar as associações na investigação e desenvolvimento de medicamentos inovadores e desenvolver guias de cuidados para displasias

Direção:

ANDO Portugal

XLH dinamarca

HPP Alemanha

Alexion

Inozyme

ECTS

Reunião da Aliança XLH - Aumentar o diagnóstico e melhorar os cuidados

23-24 Novembro

Malmo

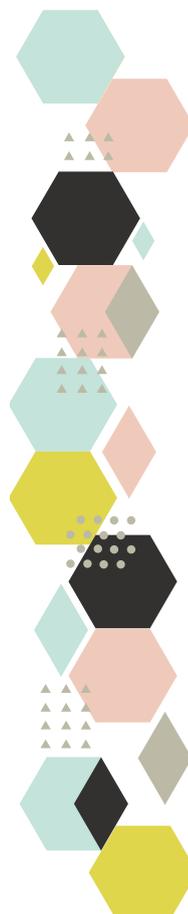


Reunião com grupos de 8 países focada em melhorar a divulgação da XLH, hipofosfatémia ligada ao cromossoma X, para melhorar e acelerar o diagnóstico. O diagnóstico tardio em um dos problemas mais graves no acompanhamento das displasias .

Vídeo "Saiba mais sobre XLH"



Vídeo informativo criado pela ANDO Portugal. Este projeto tem como objetivo aumentar o conhecimento sobre displasias e doenças raras. Vídeo disponível no **canal Youtube da ANDO**



1a reunião Internacional da rede COST Action Gemstone, para o estudo genético de doenças musculoesqueléticas

27 Novembro

Malta



A ANDO é membro da coordenação desta ação COST, e foi feita uma apresentação para investigadores da importância de colaborar directamente com pessoas com displasias e famílias no processo investigacional

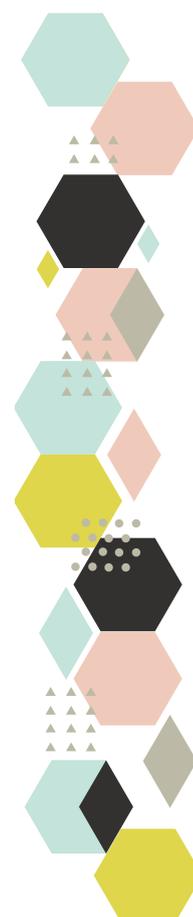
Colóquio sobre o envelhecimento

29 Novembro

Funchal - Madeira



Apresentação da ANDO por Cláudia Aguiar, fisioterapeuta, membro da Direcção da ANDO e representante da ANDO na RAM - Madeira, sobre a evolução das displasias ao longo da vida, das necessidades relativas ao decaimento físico associado às displasias e atenção e prevenção em fases distintas da vida



2o Encontro de Técnicos Superiores de Diagnóstico e Terapêutica

30 Novembro
Funchal - Madeira



O papel do fisioterapeuta nas displasias ósseas

Joana Parreira, ESSLei

O que são displasias ósseas?

As displasias ósseas são alterações congénitas de um grupo heterogêneo de tecidos, geralmente envolvendo o osso, que podem apresentar-se como alterações de forma, com efeitos significativos no crescimento, no desenvolvimento e na função.

Conclusões:

É importante reconhecer a importância da fisioterapia na abordagem multidisciplinar das displasias ósseas, visando melhorar a qualidade de vida dos doentes e promover a sua participação social.

Trabalho para a funcionalidade

Este trabalho tem como objetivo avaliar o impacto da fisioterapia na funcionalidade dos doentes com displasias ósseas. Para isso, foram realizados testes de marcha e de equilíbrio em um grupo de doentes antes e depois de um programa de fisioterapia.

Conclusões:

O programa de fisioterapia teve um impacto positivo na funcionalidade dos doentes, melhorando a marcha e o equilíbrio.

BOLSA ANDO

A Bolsa ANDO é uma iniciativa da ANDO Portugal - Associação Nacional de Displasia Óssea, com o objetivo de apoiar o desenvolvimento e a implementação de projetos de investigação em áreas relacionadas com a displasia óssea. O projeto tem como objetivo principal a realização de um estudo de caso-controlado sobre o impacto da fisioterapia na funcionalidade dos doentes com displasia óssea.

Poster elaborado por Joana Parreira, vencedora da Bolsa ANDO com apresentação de Cláudia Aguiar, durante o Encontro. Conseguimos captar a atenção e interesse de técnicos superiores de saúde na RAM, para saberem mais sobre displasias e o trabalho da ANDO.

1o Dia Aberto ANDO

30 Novembro
Lisboa



O "Dia Aberto" foi criado para ser uma oportunidade de partilha e conversa entre pessoas e famílias, com liberdade de espaço e de tempo. Foi uma ótima manhã passada no Pavilhão do Conhecimento em que nos divertimos e partilhámos bons momentos e conversas num almoço em conjunto. Esperamos pelas vossas sugestões para futuros dias!



Assembleia geral n. 12

Eleição dos corpos sociais para o quadriénio 2020-2023

30 Novembro

Lisboa

Ata disponível no site em "Assembleias gerais"

Corpos sociais eleitos

Quadriénio 2020-2023

Direcção

Presidente – Inês Alves

Vice-Presidente – José Francisco Sim-Sim

Tesoureiro – Cláudia Ramos Aguiar

Assembleia geral

Presidente – Miguel Lima

Vice-presidente – Margarida Noronha

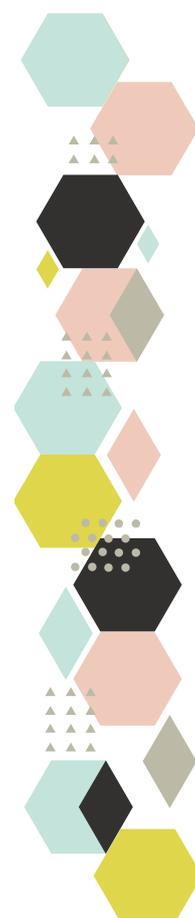
Vogal – Lia Silva

Conselho Fiscal

Presidente – Rosália Marques

Secretário – Aníbal Martins

Vogal – Isabel Lima



Dezembro

Reunião da BioMarin para organizações de doentes

7 dezembro

Dublin

B:OMARIN®



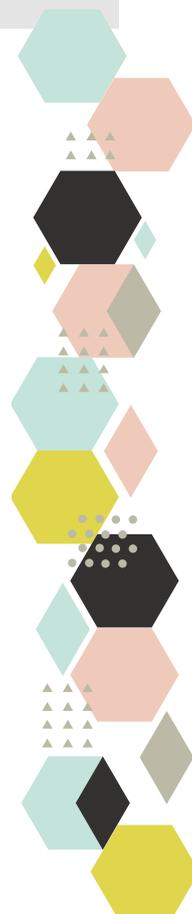
BioMarin Patient Advocacy Forum | Enhancing Impact through Digital Data

7 December 2019
08:00-16:00

The Davenport Hotel
Dublin

European Patient Advocacy Forum | 7 December 2019 | Dublin

A companhia farmacêutica BioMarin convida anualmente os representantes das associações de doentes relacionadas com os medicamentos inovadores que têm em desenvolvimento para momentos de capacitação e troca de experiência. Esta foi uma oportunidade para conhecer mais sobre os dados e de que formas podem ser utilizados para aumentar o conhecimentos sobre as doenças.



2019 em Números

1320 horas de trabalho

3140 emails

30 dias em viagem

60 sócios + famílias

+50 pessoas ainda não sócias que receberam apoio

5 novas famílias

3 novos adultos com displasia envolvidos

2 vídeos informativos produzidos

2 Estudos observacionais iniciados no CHUC

2 Bolsas ANDO atribuídas

1 Encontro Nacional

1 Dia Aberto

2 novas parcerias

930 Seguidores Facebook

33 subscritores youtube

E há muito mais ainda a fazer!

Como pode colaborar!?

Seja SÓCIO!

Juntos seremos e conseguiremos mais!

<https://www.andoportugal.org/seja-socio/>

www.andoportugal.org

info@andoportugal.org

913811227

