



RELATÓRIO DE ATIVIDADES ▼ 2021

ANDO Portugal

Associação Nacional de Displasias Ósseas

2015 Criação da ANDO

2017 Reconhecida como ONGPD

2020 Criada a Delegação na RAM

2021 1º Congresso ANDO

Sócios até ao
final de 2021: **134**



MEMBRO
DAS REDES
NACIONAIS



Aliança
Portuguesa de Associações
das Doenças Raras



EUPATI-PT



PROTOCOLOS
E PROJETOS
EM PARCERIA

É COMO É



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



CDRSP CENTRO PARA
O DESENVOLVIMENTO RÁPIDO
E SUSTENTADO DE PRODUTO

UNIVERSITÄT GRAZ
UNIVERSITY OF GRAZ



= EXIGO



OTTO VON GUERICKE
UNIVERSITÄT
MAGDEBURG



Associação Portuguesa de
Osteogénese Imperfeita

ANDO

ASSOCIAÇÃO NACIONAL
DE DISPLASIAS ÓSSEAS



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES



COST Action CA18139

GEMSTONE
Genomics of Musculoskeletal
Traits Translational Network



EuRR-Bone
European Registry for Rare
Bone and Mineral conditions



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

MEMBRO
DAS REDES
INTERNACIONAIS

JANEIRO

Congresso Re(ACT)



Entrevista: RARE REVOLUTION MAG



FEVEREIRO

Novo Site ANDO

Vamos lançar um novo site!



DIA 18
FEVEREIRO



ABRIR

**Dia Mundial das
Doenças Raras**

NÓS E OS OUTROS:
O CAMINHO A FAZER

28 DE FEVEREIRO - 18H



CONVERSA EM DIRETO
COM LIA SILVA

RARE DISEASE DAY
28 FEBRUARY 2021

FACEBOOK ANDO PORTUGAL



LIVE



ABRIR

RARE BONE MOBILITY

ABRIR



@RareBoneMobility



Evento de apresentação
**CIÊNCIA FEITA
PELAS PESSOAS**

10 MARÇO 2021 17h

Reunião online • plataforma Teams

Junte-se a nós para avançar a
ciência e conhecimento sobre
a mobilidade das pessoas
com doenças ósseas raras

www.rarebonemobility.org

FH | JOANNEUM



Dia Mundial do Sono

ABRIR

19 DE MARÇO

DIA MUNDIAL DO
SONO

NOVA MEDICAL SCHOOL

CEDOC

Protocolo Saúde e Inclusão - RTP MADEIRA

ABRIR



ABRIL

Medicamentos Pediátricos Entrevista Expresso

PROJETOS EXPRESSO

“Existem muitas situações clínicas que continuam sem soluções terapêuticas que façam a diferença”



ABRIR

Medicamentos inovadores para doenças pediátricas ou raras podem melhorar a vida de milhões de crianças, mas é preciso investimento no seu desenvolvimento, dizem os peritos
José Fernandes

Prioridades e objetivos do Registo Europeu de doenças ósseas raras



REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA
PARA DOENÇAS RARAS, DE BAIXA PREVALÊNCIA E COMPLEXAS

Partilhar. Cuidar. Curar.



Redes
Europeias
Referência



European
Commission | Saúde

ABRIR

Conferência Saúde e Inclusão



Questionário Dor Crónica



Dia Internacional Ensaio Clínicos



MAIO

Altura dos Sonhos - Entrevista TVI



JUNHO

**WEBINAR: Investigação Colaborativa,
Investigação de Excelência**

**Novos
Parceiros,
Melhores
Resultados**
.....

Online
23
Junho

em português
Sessão 1
9h-10h30

em inglês
Sessão 2
11h-12h30

**Investigação Colaborativa,
Investigação de Excelência**

ABRIR



Evento Contra o Cancro Feminino



ABRIR

Inês Alves Nomeada para o COMP



ABRIR

Questionário IMPACT (OI)

THE **iMPACT**
SURVEY

ABRIR

Achondroplasia Research Conf.



ABRIR

JULHO

AGOSTO

**Questionário - Padrões Internacionais
de Cuidados para Adultos com XLH**

**PARTICIPE NO
QUESTIONÁRIO**

PADRÕES INTERNACIONAIS DE CUIDADOS
PARA ADULTOS COM XLH

INTERNATIONAL
XLH
ALLIANCE

ABRIR

Cobertura Jogo Paralímpicos Tóquio 2020





As Modalidades

Os Atletas ANDO

A História



NOTÍCIAS
SAIBA MAIS SOBRE
A PARTICIPAÇÃO
DOS ATLETAS
PORTUGUESES



MODALIDADES PARALÍMPICAS

HALTEROFILISMO
Modalidade paralímpica que consiste em levantar pesos. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

JUDO
Modalidade desportiva que consiste em lutar. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

NATAÇÃO
Modalidade desportiva que consiste em nadar. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

RÁGUEBI
Modalidade desportiva que consiste em jogar futebol. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

REMO
Modalidade desportiva que consiste em remar. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

MODALIDADES PARALÍMPICAS

TAEKWONDO
Desporto coreano, baseado em técnicas de luta. É praticado por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

CICLISMO DE ESTRADA
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em andar de bicicleta. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

CICLISMO DE PISTA
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em andar de bicicleta. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

ATLETISMO
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em correr, saltar e lançar. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

BADMINTON
Modalidade desportiva que consiste em jogar badminton. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

BASQUETEBOL
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em jogar basquete. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

BOCCIA
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em jogar boccia. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

CANOAGEM
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em remar. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

FUTEBOL 5
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em jogar futebol. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

GOALBALL
Modalidade paralímpica desportiva que consiste em jogar goalball. É praticada por atletas com deficiência física. O torneio ocorre entre 27 e 29 de agosto.

ABRIR



ABRIR



ABRIR

MIGUEL MONTEIRO
LANÇAMENTO PESO F40
PROVA: 20 AG - 20:40



ABRIR

1º CONGRESSO ANDO



WEBINAR ECONOMIST
"Procurar a Luz:
Compreender as
Displasias Ósseas"



MARK MADEIRA WANDERERS



SETEMBRO

1º CONGRESSO ANDO 2024

>>>>>>>> EVENTO HÍBRIDO



**POLITÉCNICO
DE LEIRIA**
ESCOLA SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
E CIÊNCIAS SOCIAIS

**ONLINE COM LIVE STREAM
E TRADUÇÃO SIMULTÂNEA**

**AS DISPLASIAS ÓSSEAS:
A PESSOA E A SOCIEDADE**

1ST CONGRESS ANDO 2024 11 / 12 SEPTEMBER LEIRIA PORTUGAL

»»» NEXT / A SEGUIR
OPENING SESSION
SESSÃO DE ABERTURA

11 SEP 2.30 PM
LISBON TIME GMT+1

LIVE STREAMING

PEDRO MOROUÇO
ESECS Director

INÉS ALVES
ANDO Portugal

CAROLINA LEMOS
Scientific Commission

WE'RE ON A BREAK
BACK AT 12.00PM
LISBON TIME GMT+1

»»» NEXT / A SEGUIR
ORTHODONTICS AND CRANIOFACIAL CORRECTIONS IN SKELETAL DYSPLASIAS
ORTODONTIA E CORREÇÕES CRANIOFACIAIS NAS DISPLASIAS ÓSSEAS
SPEAKER: ANA ROSEIRO FALC.

Logos: BiOMARIN, QOED, Politécnico de Leiria, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, CA, EHI, YOWA KIRIN, ascendis pharma, Pfizer.

1ST CONGRESS ANDO 2024 11 / 12 SEPTEMBER LEIRIA PORTUGAL

»»» NEXT / A SEGUIR
FAMILY INFLUENCE ON THE TRANSITION FROM ADOLESCENCE TO YOUTH
INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA TRANSIÇÃO DA ADOLESCÊNCIA PARA A JUVENTUDE

12 SEP 3.30 PM
LISBON TIME GMT+1

LIVE STREAMING

SPEAKER
MARGARIDA SANTOS
ESTeSL

Logos: YOWA KIRIN, ascendis pharma, Pfizer, BiOMARIN, QOED, Politécnico de Leiria, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, CA, EHI.

**PRESENCIAL: AUDITÓRIO
DA ESECS-IPLEIRIA**



Vídeo

OUTUBRO

Reunão Científica APDPN



Workshop EAF Transição de cuidados na Acondroplasia



Parceria RACS



XXII Congreso CRECER Múrcia, Espanha



ABRIR

4ª Reunión RACS 2021 Benguela, Angola



ABRIR

Estudo ERN BOND com Participação da ANDO



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES

PRIORIDADES E EXPECTATIVAS NO
REGISTO EUROPEU PARA CONDIÇÕES
ÓSSEAS E MINERAIS RARAS

ABRIR

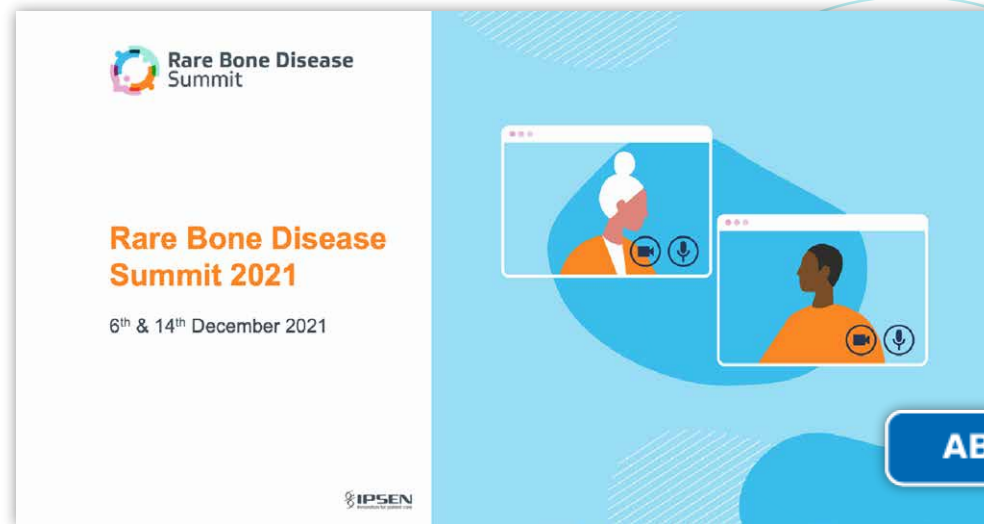
QoL nas Displasias Ósseas em Portugal



ABRIR

NOVEMBRO

Rare Bone Disease Summit 2021



Dia Internacional da Pessoa com Deficiência



DEZEMBRO

1ª Tertúlia ANDO



CONVERSAS EM DIRETO



**ADOLESCÊNCIA
E DISPLASIAS
ÓSSEAS**

CONVERSA EM DIRETO
COM
RITA SANTOS

15 JAN 2021
19H

facebook **LIVE**
/andoportugal



**NÓS E OS OUTROS:
O CAMINHO A FAZER**

28 DE FEVEREIRO - 18H

CONVERSA EM DIRETO
COM LIA SILVA

RARE DISEASE DAY
28 FEBRUARY 2021

FACEBOOK **LIVE**
ANDOPORTUGAL



**O FUTURO
É FEITO
DE UNIÃO**

CONVERSA EM DIRETO
MICAELA BENTO

2 DE ABRIL - 19H

FACEBOOK **LIVE**
ANDOPORTUGAL



**UM NOVO CAMINHO
PELA FRENTE:
UM FILHO E A XLH**

28 MAIO - 21H

CONVERSA EM DIRETO
COM RITA CAETANO

FACEBOOK **LIVE**
ANDOPORTUGAL



**PARA LÁ DO
HORIZONTE
QUE SE AVISTA**

CONVERSA EM DIRETO COM
ANTÓNIO PATRÍCIO

1 JUL
19H

FACEBOOK **LIVE**
ANDOPORTUGAL

www.andoportugal.org



**UMA VIDA ENTRE
A EDUCAÇÃO
E A SAÚDE**

CONVERSA EM DIRETO COM
ROSALINA LOUREIRO

16 DEZ
21 H

FACEBOOK **LIVE**
ANDOPORTUGAL

www.andoportugal.org

ABRIR

WEBINARS

WEBINARS ANDO



COMPREENDER AS DISPLASIAS ÓSSEAS

WEBINARS ANDO COMPREENDER AS DISPLASIAS ÓSSEAS



COMO ABORDAR
AS DISPLASIAS
ÓSSEAS NA
ESCOLA



INÊS ALVES
ANDO Portugal

INSCREVA-SE!

FORMULÁRIO DE INSCRIÇÃO

25 | 18
OUT | H

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

WEBINARS ANDO COMPREENDER AS DISPLASIAS ÓSSEAS

VAMOS
FALAR
SOBRE

HIPOFOSFATÉMIA
LIGADA AO X
(XLH)



TELMA FRANCISCO
NOVA MEDICAL SCHOOL
PEDIATRA ENDOCRINOLOGISTA
H. PEDIÁTRICO D. ESTEFÂNIA - LISBOA

INSCREVA-SE!

FORMULÁRIO DE INSCRIÇÃO

19 | 19
JUL | H

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



ABRIR



WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

O MEU NOME É
CAROLINA LEMOS
E
ACONDROPLASIA
É A MINHA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO



OS NOSSOS NOMES SÃO
JÉSSICA E MIRIAM
E A
DISPLASIA METATRÓPICA
É A NOSSA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



O MEU NOME É
GABRIEL
E A
DISPLASIA CLEIDOCRANIANA
É A MINHA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

SÉRIE PESSOA

 /andoportugal

 /andoportugal



O MEU NOME É
CLARA
E A
ACONDROPLASIA
É A MINHA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



O MEU NOME É
KENIA RIO
E A
ACONDROPLASIA
É A MINHA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



O MEU NOME É
LUÍSA
E A
**HIPOFOSFATÉMIA
LIGADA AO X (XLH)**
É A MINHA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



O MEU NOME É
GUILHERME
E A
SÍNDROME 3M
É A MINHA
DISPLASIA ÓSSEA

ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG

KIT ESCOLAS



ABRIR

Processo I&D Medicamentos Orfãos

O PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DE MEDICAMENTOS ORFÃOS (MO)



1 INVESTIGAÇÃO INICIAL

Centra-se na identificação de alvo/s numa doença rara específica

- Seleção e otimização de moléculas candidatas com base em alvos celulares ou bioquímicos - Triagem de alta rentabilidade (HTS)
- Identificação do gene ou proteína que origina a doença
- Sequenciação do genoma
- Novas indicações de medicamentos existentes

2 ENSAIOS PRÉ-CLÍNICOS

Centram-se na análise de eficácia de moléculas candidatas, limites de doses, toxicidade e reações fora do alvo

- Testes in vitro, células isoladas
- Testes in vivo, em modelos animais
- Investigação da nova aplicação do fármaco

Pedido de autorização para ensaios clínicos às agências reguladoras do medicamento (EMA e FDA)

3 ESTUDOS OBSERVACIONAIS

- Observação de características físicas e exames para conhecer a história natural da doença rara
- Podem durar vários anos e envolver centenas de participantes

4 ENSAIOS CLÍNICOS

Os ensaios clínicos são conduzidos em quatro fases diferentes, servindo cada fase um objectivo específico para os investigadores:

FASE INICIAL: 1 ANO

FASE I

1 ano

1. Avaliação da segurança do fármaco
2. Molécula selecionada passa a chamar-se fármaco
3. Primeiros testes num grupo limitado de **peças voluntárias, adultas e saudáveis**
4. Avaliação farmacocinética (como o corpo reage ao fármaco)
5. Estudo de intervalos de doses seguras
6. Registo de efeitos secundários e/ou adversos

Apenas 1 em cada 10 moléculas nesta fase completa todo o percurso.

FASE II

1 a 3 anos

1. Fármaco testado pela primeira vez num grupo limitado de **peças com a doença rara (30-60)**
2. Estudo e avaliação de segurança e farmacocinética
3. Avaliação de dados

FASE TARDIA: 3-7 ANOS

FASE III

2 a 4 anos

1. Confirmação da eficácia e segurança do fármaco num grupo maior de **peças com a doença rara (100-200)**
2. Ensaios multicentros: desenhos de hospitais envolvidos em todo o mundo
3. Recolha de informações de segurança
4. Possível criação de grupos adicionais de estudo com idades diferentes

FASE IV

AAM: Autorização de Acesso ao Mercado

1. Recolha de informações adicionais e apresentação dos resultados dos estudos
2. Recolha e apresentação de dados sobre a eficácia a longo prazo e impacto na qualidade de vida
3. Requisição de aprovação de acesso ao mercado baseada em resultados clínicos

O fármaco é aprovado pela EMA/FDA como MO. Segue-se o processo de decisão e reembolso (1-2 anos) pela Agência Nacional do Medicamento, em Portugal é o Infarmed. Após aprovação, o MO fica disponível para administração em pessoas com a doença rara.

The Economist "Focar nas pessoas que vivem com doenças ósseas raras"

UM INFOGRÁFICO The Economist INTELLIGENCE UNIT

Focar nas pessoas que vivem com doenças ósseas raras

As pessoas que vivem com doenças ósseas raras enfrentam muitos desafios incluindo sintomas debilitantes e dolorosos e de impacto psicológico e social.

São conhecidas

461

doenças ósseas raras que afetam milhões de pessoas no mundo



15.7 em 100,000

nascimentos para doenças ósseas raras "comuns".

Para certas doenças "ultra-raras" apenas são conhecidos alguns casos.

Cerca de 5% das doenças raras conhecidas são doenças ósseas raras

Outras doenças raras

ABRIR

É COMO É

capacitar para a **DIFERENÇA**
através das **ARTES**

ABRIR

APOIO

 FUNDAÇÃO
CALOUSTE GULBENKIAN

 FUNDAÇÃO
BISSAYA BARRETO

PROMOTOR

ACADEMIA
PRODUTORES
CULTURAIS

PARCEIROS

 ANDO

 ACIS RAQUEL LOMBARDI

 ÉVORA
Câmara Municipal

 FRAMBU





 FUNCHAL

 CÂMARA DE LOBOS

É COMO É

Iceland
Liechtenstein
Norway grants

....

É COMO É

capacitar para a **DIFERENÇA**
através das **ARTES**

Dança, música e arte urbana
como estímulo à reflexão
sobre a **diferença física**

16 Escolas
Ano letivo 2021/22

Promover o crescimento
individual das crianças na
relação **com o outro**

400 Crianças
Entre os 7 e 8 anos

Produzir materiais
originais sobre a
diversidade

3 Concelhos
Évora, Funchal, Câmara de Lobos

visite! www.e-como-e.pt

[f /e.como.e.projeto](#) [@e.como.e.projeto](#)

COM O APOIO

FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN

PARCEIROS

FUNDAÇÃO BISSAYA BARRETO

ANDORRA

ÉVORA

FRAMBU

OFICINA DRAMÁTICA E DE MOVIMENTO MEXE COMIGO

EB HERÓIS
DO ULTRAMAR
ÉVORA

É COMO É

capacitar para a **DIFERENÇA**
através das **ARTES**

visite! www.e-como-e.pt

[f /e.como.e.projeto](#) [@e.como.e.projeto](#)

COM O APOIO

FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN

PARCEIROS

FUNDAÇÃO BISSAYA BARRETO

ANDORRA

ÉVORA

FRAMBU

NOVA NEWSLETTER

Subscrever



Já se pode inscrever no 1º Congresso ANDO

Já estão abertas as inscrições para o 1º Congresso ANDO que se realiza nos dias 11 e 12 de setembro na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Politécnico de Leiria (IPL-ESECS)...

[Saiba mais >](#)

Notícias

[Ver todas as Notícias >](#)



A Atleta Ester Alves, faz pódio no Trans Peneda-Gerês e doa prémio à ANDO

Através dos 165 quilómetros que ligam Melgaço a Montalegre, nos 3 dias da edição 2021 desta prova...

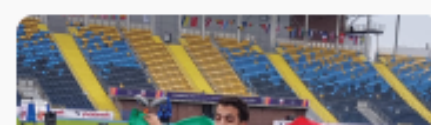
[Saiba mais >](#)



Ferramenta de Rastreio para Mobilidade e Sintomas nas Displasias Ósseas

Este estudo recente propõe uma Escala de Mobilidade Funcional Específica para pessoas com Displasia Óssea...

[Saiba mais >](#)



A Altura dos Sonhos: Reportagem TVI sobre Acondroplasia



ASSIM FOI O 1º CONGRESSO ANDO PORTUGAL

Assim foi o 1º Congresso ANDO!

Uma breve reportagem, com vídeo de entrevistas, fotografias de vários momentos e um relatório baseado no questionário...

[Saiba mais >](#)

RESERVE A DATA!
MAIS NOVIDADES EM BREVE



ABRIR

GUIMARÃES
25-26 JUNHO 2022



5º ENCONTRO
ANDO

WWW.ANDOPORTUGAL.ORG



SAIBA MAIS!