

TEMA:
ORADOR:

Envelhecendo Com Uma Doença Óssea Rara

Cláudia Aguiar - ANDO Portugal



Associação de Doenças Neuro-Músculo-Esqueléticas da RAM

- Parceria estabelecida em 2021
- 2 eventos - divulgação e participação.

MARÇO

Assinatura Protocolo Saúde e Inclusão

Protocolo Saúde e Inclusão na RTP Madeira





SESARAM – HNM/HJA/Unidade Pediátrica de Santo António/Centro de Desenvolvimento da Criança



Alargando Horizontes

ANDO Portugal
Região Autónoma da
Madeira

ESS Leiria

11 Setembro 2021



CONGRESSO ANDO ANDO PORTUGAL DISPLASIAS ÓSSEAS NOTÍCIAS RECURSOS

ANDO Madeira

> HomeANDO Portugal > Quem Somos > ANDO Madeira

ANDO
ASSOCIAÇÃO NACIONAL
DISPLASIAS ÓSSEAS

Cláudia Aguiar

+351 966 731 178

info@andoportugal.org

ANDO Portugal

Associação Nacional de Displasias Ósseas

2015 Criação da ANDO

2017 Reconhecida como ONGPD

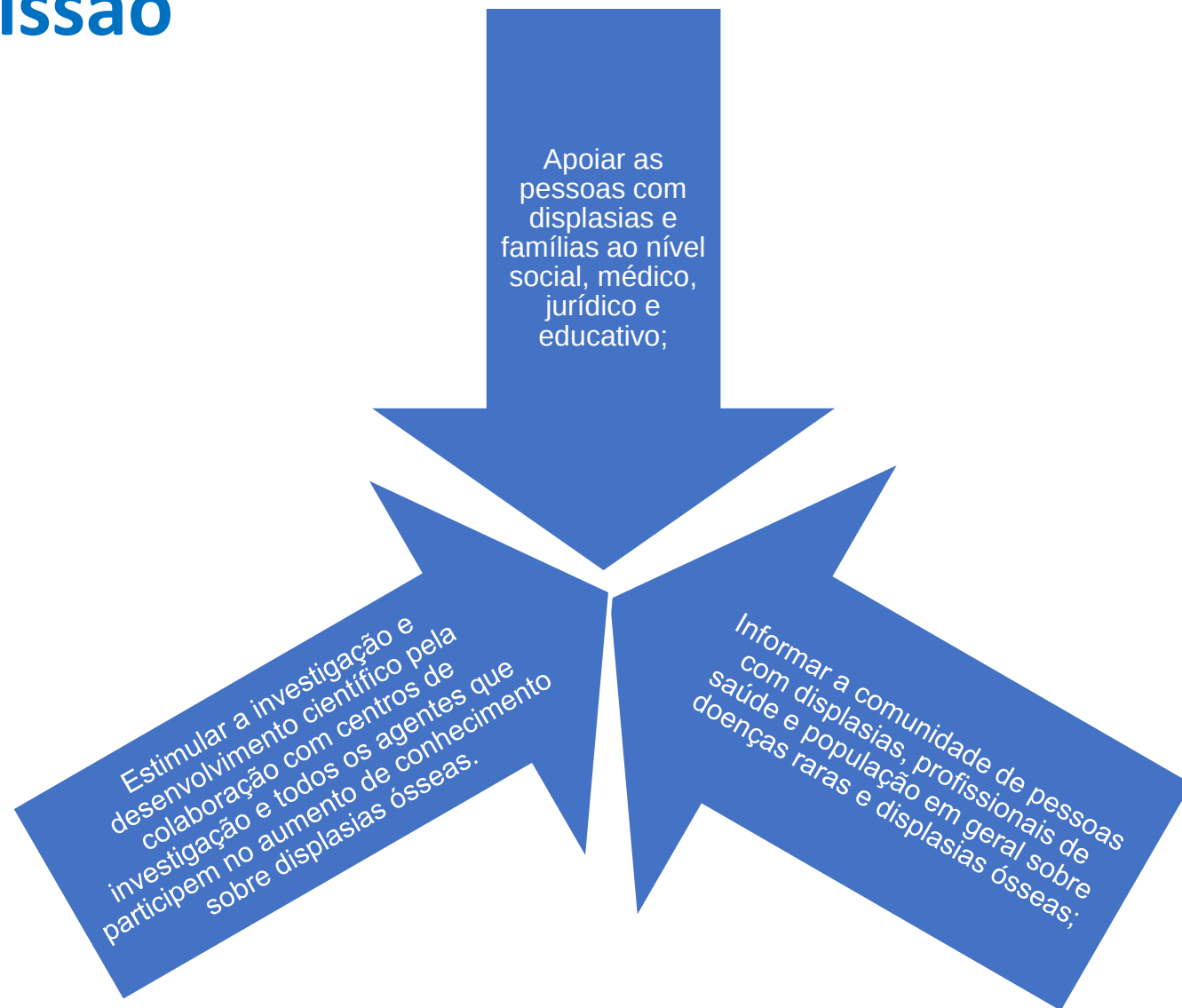
2020 Criada a Delegação na RAM

2021 1º Congresso ANDO

Sócios até ao
final de 2021: **134**



Missão



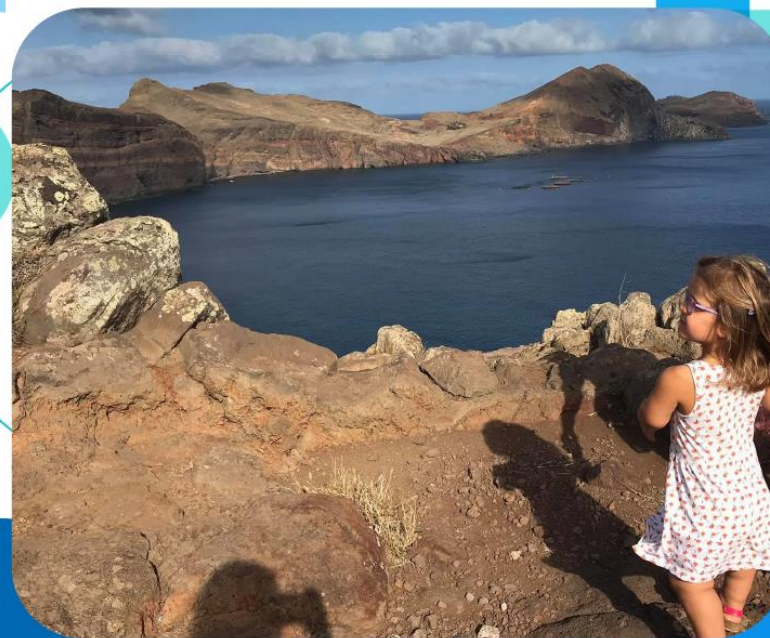
Conheça a ANDO em www.andoportugal.org

ANDO Madeira

Delegação na RAM - Funchal

OBJETIVOS

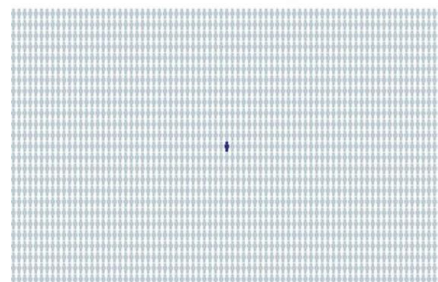
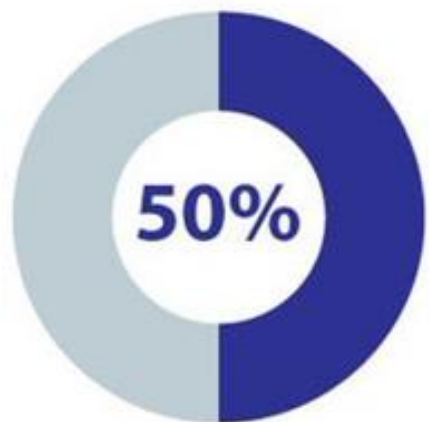
- > Intensificar o contacto e sensibilização dos profissionais para unir esforços com entidades de saúde, sociais, educacionais, associativas e outras.
- > Travar a invisibilidade das pessoas com displasia óssea na RAM, aumentar a capacitação e literacia para melhorar a qualidade de vida.
- > Alertar para a raridade das displasias ósseas e para o seu desconhecimento na sociedade e entre profissionais de saúde.
- > Combater a exclusão social das pessoas com estas condições na RAM, acentuada a nível regional devido às condicionantes geográficas.



O que são doenças raras?

Afetam no mínimo, **1:2000** pessoas

50% of newly diagnosed cases
of rare diseases are in children



There are between **5,000** and

8,000

different rare diseases...

... and **80%** of them have
a known **genetic origin**



— QUANTAS PESSOAS AFETAM? —

300 MILHÕES
em todo o mundo

30 MILHÕES
na Europa

600 - 800 MIL
em Portugal

Doenças Neuro-Músculo -Esqueléticas

Neuromusculares: Universo muito alargado de diferentes patologias, já identificadas, e engloba as doenças dos músculos (Miopatias), doenças dos nervos (Neuropatias) doenças dos cornos anteriores da medula (Atrofia Espinalis) e as perturbações da junção neuromuscular (Miastenias), entre outras.

As lesões musculoesqueléticas são lesões inflamatórias e degenerativas de estruturas orgânicas como, os músculos, as articulações, os tendões, os ligamentos, os nervos, os ossos e doenças localizadas do aparelho circulatório, cuja causa ou agravamento é devido à ação de fatores de risco profissionais.

Estas lesões são cumulativas e motivadas por esforços repetitivos ao longo de um período alargado de tempo,.

Números:

- Estima-se que em Portugal, país com cerca de 10 milhões de habitantes, e de acordo com dados estatísticos internacionais, existam mais de **5000 doentes afetados**, encontrando-se distribuídos por diferentes patologias.
- **Três em cada cinco** trabalhadores nos 28 países apresentam queixas relacionadas com lesões músculo-esqueléticas

As Displasias Ósseas

- Condições ósseas raras
- Origem genética
- 461 condições – Grupo heterogêneo
- Alteração do desenvolvimento e estrutura de ossos e cartilagem
- Associadas a patologias multisistêmicas
- Baixa estatura
- Diversidade funcional
- Acondroplasia- uma das displasias mais prevalentes (1:25000 nascimentos)

1:25.000



ACONDROPLASIA

♂ 1.31 m

♀ 1.24 m



Característica de impacto
Extrema baixa estatura



- **Enorme dificuldades nas acessibilidades**
- **Elevado número de complicações de saúde**
- **Estigma social**

Doenças Neuro-Músculo - Esqueléticas

- Últimos 10 anos, de **659** doentes com doenças neuromusculares em **idade pediátrica**, **599** identificou-se doença genética.
- O apoio precoce por parte dos pais e técnicos de saúde, no que respeita ao diagnóstico e terapêutica, faz-nos prever que:
 - Atingirão situações relativamente controladas;
 - Dependem de cuidados de saúde continuados e acessíveis;
 - Serão integrados na sociedade
 - aumentarem a qualidade de vida
 - Aumentar tempo de sobrevida.





- **80%** das crianças nascidas com acondroplasia têm pais de estatura média

Características Fenotípicas

Membros curtos e predomínio do segmento proximal;

Fronte proeminente e depressão da ponte nasal;

Mandíbula ressaltada e grande relativamente aos ossos da face;

Acentuação da cifose torácica e da lordose lombar;

Abdômen protuso;

Hérnias umbilicais frequentes;

Joelho varo;

Inúmeras complicações neurológicas, como estenose do forame magno;

Dentes sobrepostos e mal alinhados gerando má oclusão;

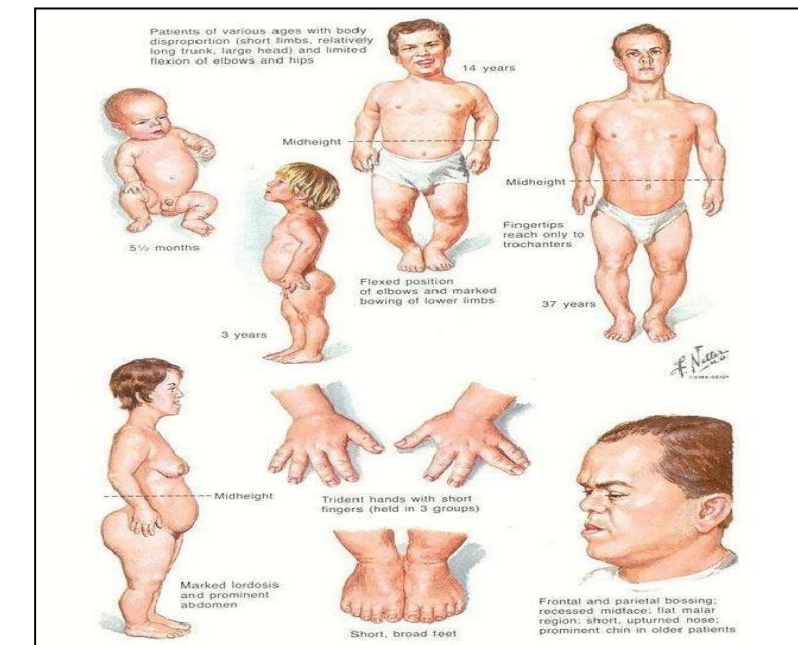
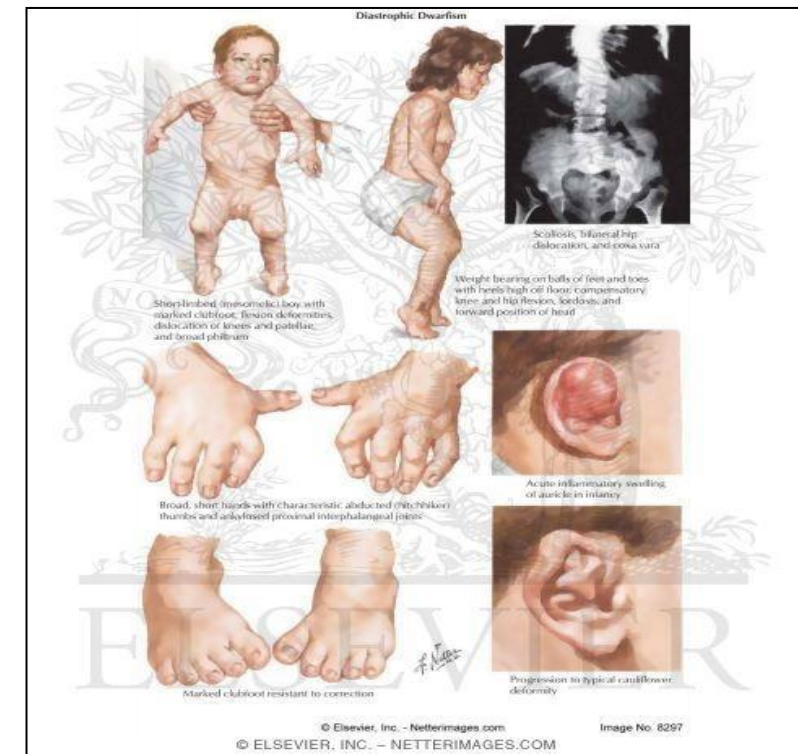
Hidrocefalia na infância;

Mãos pequenas e largas;

Dedos curtos com separação entre a terceira e quarta falanges (mão em tridente);

Complicações Respiratórias (apnéia do sono, obstrução de via aérea superior, cor pulmonale);

Desenvolvimento mental normal; Inteligência não é afetada.





Considerações

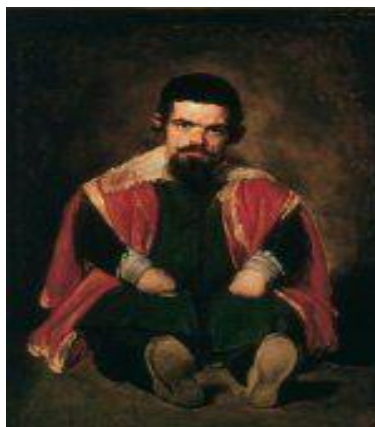
- Longevidade normal compatível com uma vida íntegra e produtiva; Esperança média de vida aproximada ao normal;
- Várias complicações clínicas e sociais podem comprometer esse panorama apresentar distúrbios psicológicos decorrentes da insatisfação com a aparência física ;

Estigma Social

Evidências de indivíduos de baixa estatura até no antigo Egito;

No passado, indivíduos de baixa estatura tinham dificuldades de adaptação na sociedade e, muitas vezes, tornavam-se artistas de circo e feiras, e, mais recentemente, de televisão e filmes.

Pinturas clássicas como "O Bobo D. Sebastião de Morra", de Diego Velásquez, 1643-1644, testemunham a presença de pessoas com acondroplasia (CLIMENT et al, 1998);



Exclusão social e Manutenção do Preconceito;

- Fora do padrão convencional de beleza, peso ou estatura;
- Falta de acessibilidade em serviços, ambientes e transportes públicos;
- Tratamento de forma infantilizada que diminui o respeito e o reconhecimento como pessoa;
- Ridicularização da condição física;

Fight or Flight

1. Move away from the position of stress. 2. Stop. 3. Be aware of and feel the new position.



Qualidade de vida

- Factores major:
 - Percepção da sociedade ;
 - Limitações físicas



PARTICIPE NESTA INICIATIVA!

**Associação Nacional de
Displasias Ósseas - ANDO Portugal**
andoportugal.org
info@andoportugal.org

**Associação Portuguesa de
Osteogénese Imperfeita - APOI**
apoi.pt
geral@apoi.pt

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL

Promotor:

ANDO
ASSOCIAÇÃO NACIONAL
DISPLASIAS ÓSSEAS

Apoio:  = EXICO

Co-financiado por:   **INR** reabilitação

Desprende-Te

Desprende-Te é um projeto estudo de investigação científica sobre as principais condicionantes à inclusão social das Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PDI) e foi realizado pela APN, durante o ano de 2021.



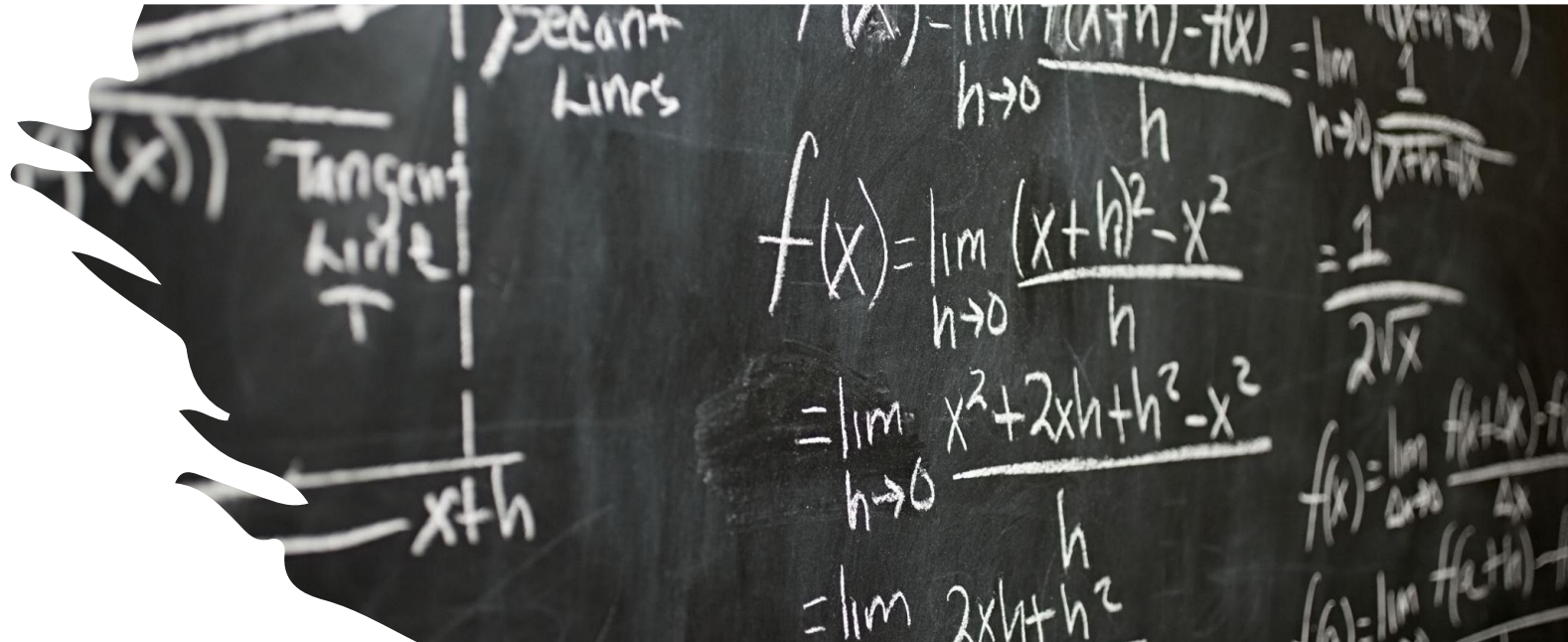
(IN)Segurança Na Deficiência

No âmbito do Projeto “(IN)Segurança na Deficiência”, a APN realizou um ciclo de 4 Webinares subjacentes à temática – “Violências na Deficiência”.



Saúde Física

- Dores;
- Desconfortos;
- Fadiga;
- Sono;
- Repouso.



Saúde Mental

- Auto-estima;
- Imagem corporal e aparência;
- Depressão
- Ansiedade
- Sentimentos positivos e negativos;
- Capacidade aprendizagem;
- Concentração;



Relações Sociais

Nível de independência/
autonomia:

- Mobilidade;
- Capacidade para o trabalho;
- Medicação;
- Tratamentos do indivíduo;

Invisibilidade





Circuito Cultural do 5º Encontro ANDO

09-06-2022



Estudo | estenose espinhal em pessoas com acondroplasia



Dia da Criança - Leitura do Livro Teto do Mundo

01-06-2022



Tertúlia ANDO: A Família e os Amigos - Viver em Comunidade

Tertúlias anteriores:



**Atestado
Multiusos**
Dezembro 2021



**Atividade
Profissional**
Janeiro 2022



**Alimentação
e Fitness**
Fevereiro 2022



**Automóveis e
Adaptações**
Março 2022



**Psicologia
Positiva**
Abril 2022



**Uma casa
para Nós**
Maio 2022

PARTILHAR:



A. O.-

Informação apenas porque o valor T não tem aplicação na RAM, sendo que se indicou então outros programas vigentes e se encaminhou segurança social. Inscreveu-se. Aguarda resposta.



“Eu só quero é trabalhar...”

Valor T - Agência de Emprego para
Pessoas com Deficiência



A **Valor T** é uma agência de empregabilidade ao serviço das pessoas com deficiência, **lançada no dia 1 de maio de 2021**. Um Projeto da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), no âmbito do acordo estabelecido com o **European Disability Forum**, desenvolvido em parceria com o Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP) e o Instituto Nacional para a Reabilitação (INR). A partir deste dia, **todas as pessoas com qualquer tipo de deficiência podem procurar emprego através desta plataforma**, uma nova agência que junta empresas e setor social na procura de um trabalho estável e digno.



Domínio Ambiental

- Relações pessoais;
- Actividade sexual;
- Recursos financeiros;
- Segurança física e proteção;
- Transportes e mobilidade;
- Oportunidades de lazer;
- Religião .



JUGAR Y NATURALEZA POR EL APRENDIZAJE. DISEÑANDO JUNTOS ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN

Semana Jovem ANDO 26 de julho 2022
II Mark Madeira Wanderes 2022



Camacha



Centro Comunitário da Nogueira

Envelhecimento

As alterações físicas processam-se continuamente e a maioria dos indivíduos sofrem com dor crónica lombar e problemas decorrentes da deformidade da coluna (escolioses, hiperlordoses, cifoescolioses), alergias e sinusites/otites/dor decorrente, artrites, dificuldades no sono, diminuição da audição, parésia ou fraqueza dos membros superiores/inferiores, outros.

Aos 12 anos de vida já 20% das crianças sofrem de estenose lombar;

Na vida adulta serão 50% .



Dificuldade nas AVDs:

- Comer;
- Andar;
- Higiene Pessoal e Auto-cuidado;
- Actividades laborais;
- Socialização.

Considerações

- Declínio no domínio físico associado ao aumento na frequência de queixas musculoesqueléticas, estenoses espinhais e lombalgias crônicas;
- Adolescentes significativamente menos satisfeitos com a aparência física;





Acessibilidade



- Produtos e serviços de uso público, como Balcões de atendimento;
- Prateleiras em supermercados;
- Degraus de escadas e de transportes;
- MB
- Mobiliário doméstico em geral (mesas, cadeiras, bancos, camas, estantes, armários, wcs).

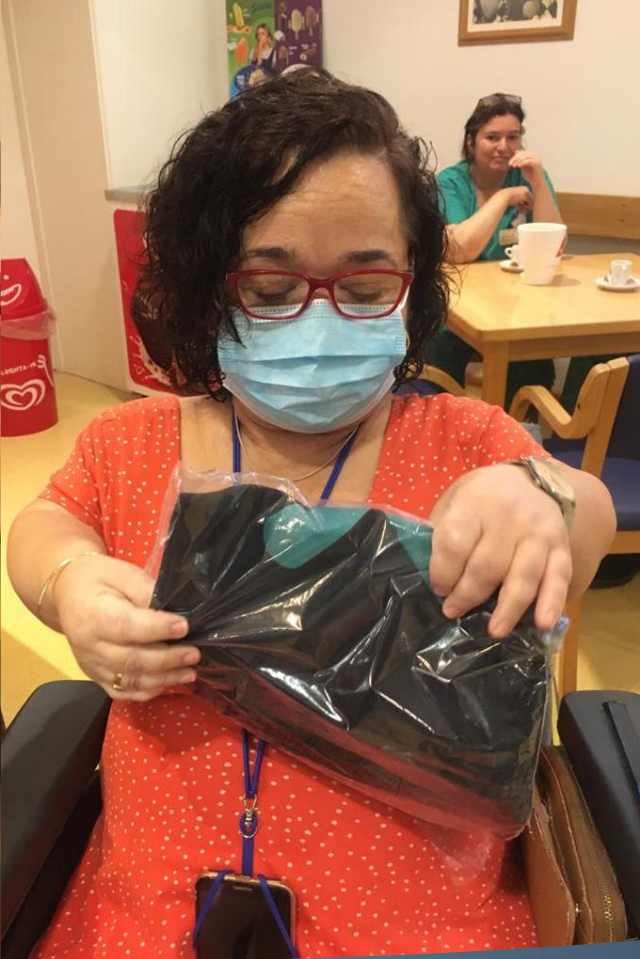
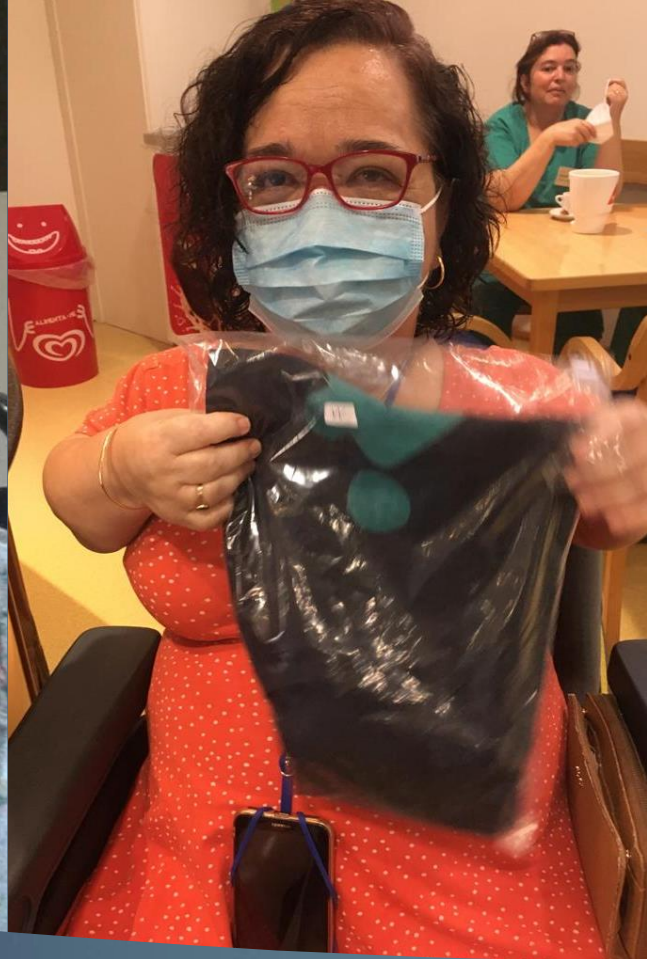


Cuidados de Saúde

- Escassos
- Fragmentados
- Limitados

Suporte frequentemente limitado e fragmentado à assistência médica para pacientes com acondroplasia ao longo da vida





HJA – VF

https://fb.watch/7Wc7_P0YY3/

“Eu quero sair.. mas esta é uma associação...preciso pagar”. “O que eu queria mesmo era fazer uma levada...” “Mas não queria apenas pessoas iguais a mim”...

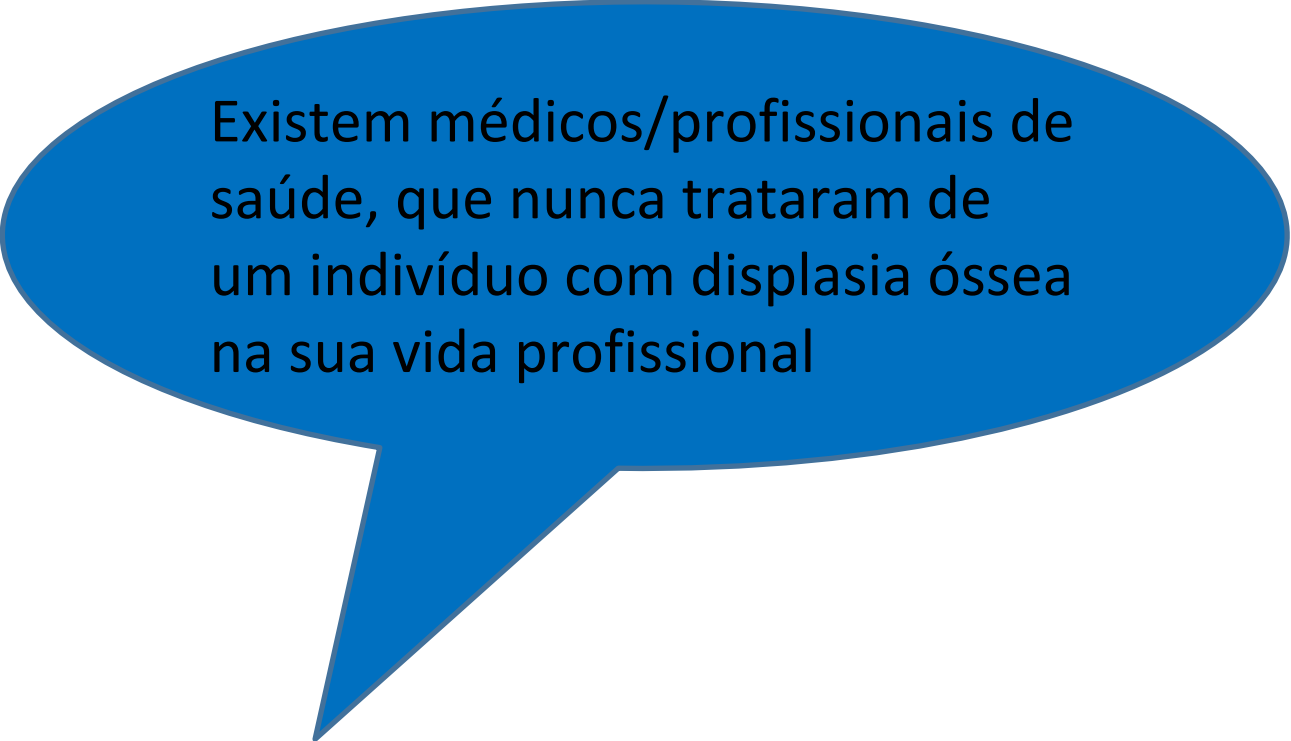


HJA - D.C – CI RAM

- “A Cláudia e a Inês são minhas amigas .. minhas irmãs.. “ Que símbolo é este que tenho no peito?”



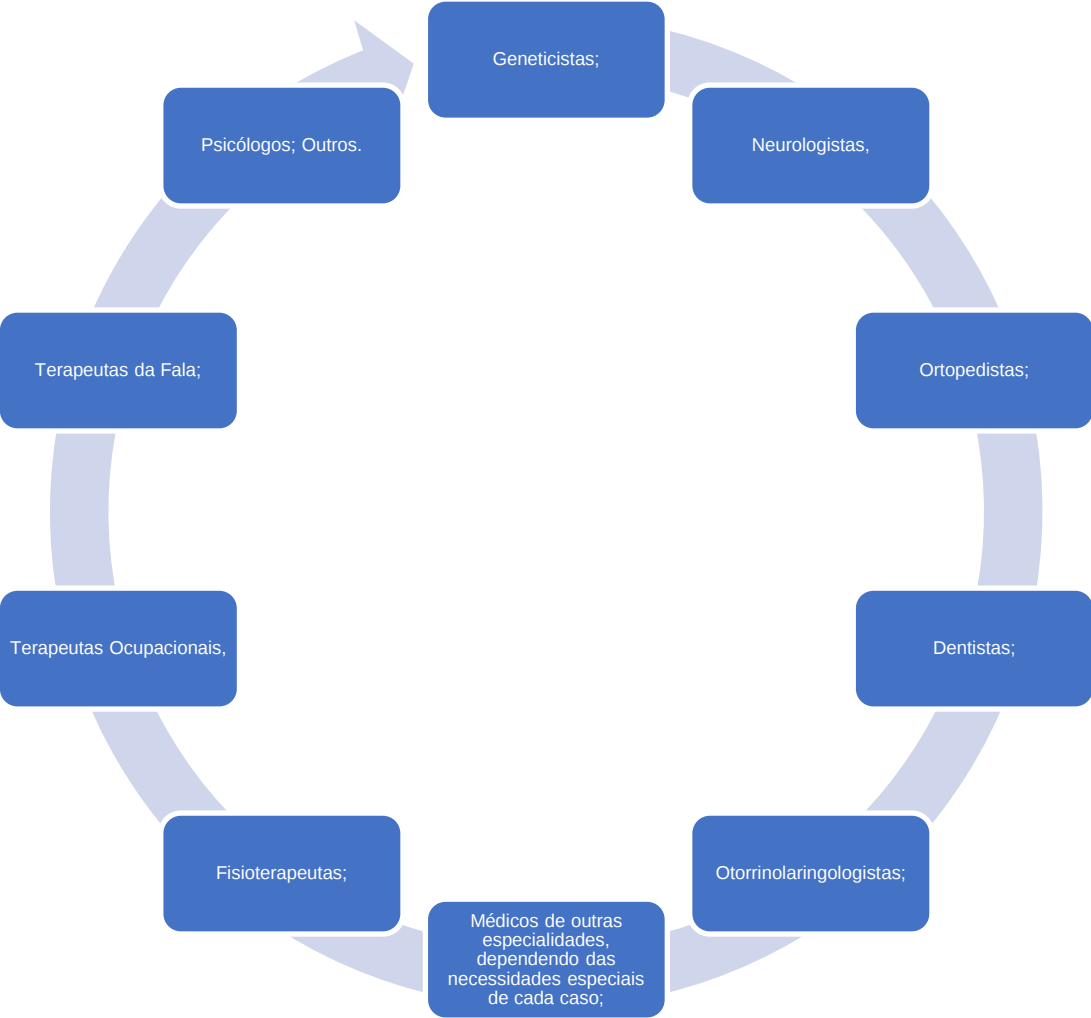
Detalhes...



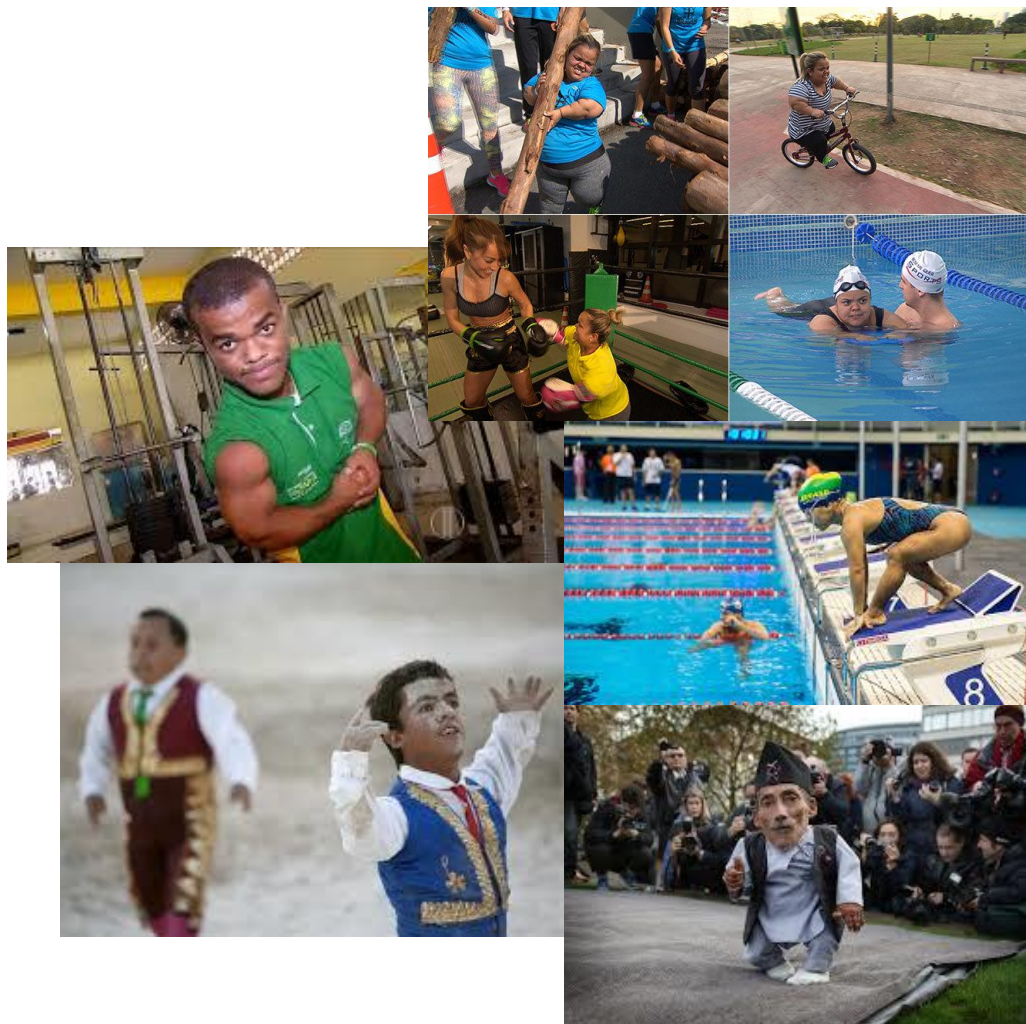
Existem médicos/profissionais de saúde, que nunca trataram de um indivíduo com displasia óssea na sua vida profissional

- **Desconhecimento de detalhes pelos profissionais da saúde.**
- **Exemplo:** sensibilidade a anestésias 10 vezes mais aos outros indivíduos em função de um quadro chamado "hipertermia maligna" (espécie de superaquecimento do organismo, que os fazem transpirar muito, pois geram calor mais que outras pessoas e esse quadro pode se agravar com alguns anestésicos).
- Uma anestesia na coluna vertebral pode ter sérios comprometimentos, podendo inclusive levar a paralisia.

Equipas Multidisciplinares



Potencializar:



- Prática de exercícios físicos de baixo impacto como natação, musculação e hidroginástica, para ganho de mobilidade, promoção do equilíbrio, controle da obesidade, interação social, aumento qualidade de vida;
- Desportos de alto impacto não são indicados porque contribuem para o desgaste das articulações, desconforto e dor;





É COMO É



NOVA ATIVIDADE!

OFICINA DE STREET ART

COR NO BRANCO

WWW.E-COMO-E.PT

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

16 Escolas
400 Crianças
3 Concelhos



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](https://www.facebook.com/e.como.e.projeto) [/e.como.e.projeto](https://www.instagram.com/e.como.e.projeto)

COMO APOIO: FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN FBB FUNDAÇÃO BISSAYA BARRETO

PROMOTOR: PARCEROS: ANDO, ÉVORA, TRAMBU

SEMANA JOVEM ANDO 2022

O QUE VAMOS FAZER:

ATIVIDADES

QUINTA PEDAGÓGICA
CAÇA AO TESOURO
VISITA AO APIÁRIO
TREINO DE JUDO
JOGOS DE ORIENTAÇÃO
OLARIA, CERÂMICA E TECELAGEM
PADARIA (FAZER BOLO DO CACO)
CULINÁRIA (PIZZAS NO FORNO DE PEDRA)

PASSEIOS

QUEIMADAS E QUINTA DO FURÃO
PICO DO POISO
PICO DAS PEDRAS
CAMACHA
CURRAL DAS FREIRAS
MIRADOURO DO PAREDÃO
FUNCHAL
PARQUE SANTA CATARINA
LEVADA DOS BALCÕES

CAMPISMO

VISITAS ÀS PRAIAS

VISITAS A MUSEUS

MUSEU 3D FUN ART
MUSEU CR7

PIQUENIQUE NA SERRA

INSCRIÇÕES
LIMITADAS!

E MUITO MAIS...

MEMBRO
DAS REDES
NACIONAIS



PROTOCOLOS
E PROJETOS
EM PARCERIA



É COMO É



CDRSP CENTRO PARA
O DESENVOLVIMENTO RÁPIDO
E SUSTENTADO DE PRODUTO

UNIVERSITÄT GRAZ
UNIVERSITY OF GRAZ



= EXIGO



MEMBRO
DAS REDES
INTERNACIONAIS

Presente / Futuro



Prioridades de Ação

Pelas pessoas com displasia óssea

- ✓ Informar e apoiar ao nível social, civil, profissional, educativo e psicoemocional
- ✓ Facilitar acesso e referenciação a cuidados de saúde especializados
- ✓ Colaborar em investigação clínica, científica e social
- ✓ Criar recursos para melhorar o desenvolvimento psicomotor e interpessoal
- ✓ Promover inclusão, igualdade e participação ativa na sociedade





COM UMA VISÃO NO FUTURO
DOS CUIDADOS
DIFERENCIADOS
E DE EXCELÊNCIA

Inês Alves
Presidente da Direção

Cláudia Ramos
Coordenadora ANDO na RAM



www.andoportugal.org



info@andoportugal.org



910 442 840 (Geral)
966 731 178 (RAM)



Av. D. Leonor Fernandes,
46 7005-144 Évora



[/andoportugal](https://www.facebook.com/andoportugal)



[/andoportugal](https://www.instagram.com/andoportugal)



ANDO

ASSOCIAÇÃO NACIONAL
DISPLASIAS ÓSSEAS

Cláudia Aguiar

+351 966 731 178

info@andoportugal.org

Obrigado