

PLATAFORMA SIP PT

Plataforma para o Impacto Social da Dor



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA (APOI)

A Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) foi fundada em 2006 e é uma organização nacional, voluntária e não lucrativa, inscrita como ONGPD e com estatuto jurídico de IPSS.

A APOI tem como missão essencial a melhoria da qualidade de vida dos portadores de OI, através da divulgação de informação e da educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto dos órgãos de tutela, bem como do incentivo à investigação científica.

No sentido de cumprir a sua missão, a APOI tem vindo a desenvolver múltiplos projetos e atividades ambiciosas que têm tido enorme impacto na saúde e integração social das pessoas com OI, como congressos, workshops, encontros de doentes, entre muitos outros.

O mês de Maio é o mês para a sensibilização para a OI e dia 6 de Maio celebramos o dia internacional da Osteogénese Imperfeita.

A APOI tem como visão ser reconhecida como Instituição de prestígio e referência nacional e internacional no seu âmbito de atuação, pela sua qualidade, inovação, excelência dos serviços que presta e dos projetos de colaboração em que toma parte.



A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença genética rara, estimando-se uma incidência de 1 em 10.000 a 15.000 nascimentos.

Se a estimativa estiver certa, seria esperado encontrar 660 portadores da doença em Portugal, mas não há dados concretos.

A APOI tem tido um papel fundamental na identificação e encaminhamento das pessoas com OI.

Mais sobre OI

- A OI é uma doença caracterizada principalmente por fragilidade óssea, deformidades ósseas e fraturas frequentes.
- A OI é uma doença do tecido conjuntivo, afetando principalmente os ossos, mas pode afetar também outros órgãos ou sistemas do corpo, podendo provocar surdez, alterações dentárias, problemas oculares, cardíacos ou outros.
- Estima-se que 55% dos adultos com OI não têm acompanhamento médico adequado.
- Os tratamentos são individualizados e servem para controlar os sintomas e maximizar a independência.

Contactos:
geral@apoi.pt
Rua Manuel Mendes
Lote 10, loja A
1800-251 Lisboa

Site e redes sociais:
www.apoi.pt
X: apoi_2006
FB: a.p.osteogeneseimperfeita
Instagram: apoi2006

