

# ALIANÇA *UN*QUEBRÁVEL



Associação Portuguesa de  
Osteogénese Imperfeita



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE  
SANTA MARIA



**ERN BOND**  
EUROPEAN REFERENCE NETWORK  
ON RARE BONE DISEASES

CENTROS  
AFILIADOS



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE  
SÃO JOSÉ



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE  
ALMADA - SEIXAL



## PARCEIROS INSTITUCIONAIS



ESCOLA SUPERIOR DE  
TECNOLOGIA DA SAÚDE  
DE LISBOA  
INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA



FACULDADE DE  
MEDICINA  
LISBOA



## PARCEIROS CIENTÍFICOS



ORDEM DOS MÉDICOS  
Região do Sul



SPNP  
Ordem Portuguesa de Neurologia Pediátrica

## APOIOS

BiOMARIN

KYOWA KIRIN

SYNLAB

ultragenyx



Pasteis de Belém  
— desde 1837 —



Vila Galé  
HOTELS

Jerónimo  
Martins

Auchan



barral



CONGRESSO@APOI.PT



← INSCRIÇÕES

BONEDYSPLASIAS2024.APOI.PT

# BONE 2024 DYSPLASIAS

SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

16 A 18 MAIO

## SESSÕES PARA PROFISSIONAIS

16 DE MAIO

Auditório 58 | Ed. Egas Moniz | FMUL

### 14:00-14:15 Abertura

- André Travessa, Fátima Godinho, Diretor ULS SM

### 14:15-14:45 - Equipa de Displasias Ósseas da ULS Santa Maria e ERN BOND: displasias ósseas no contexto europeu, nacional, regional e institucional

- Moderador: Ana Berta Sousa; Palestrante: André Travessa

### 14:45-15:45 - Acondroplasia: o “novo presente” e experiência nacional e internacional

- Moderadores: Sérgio Sousa; Lurdes Sampaio; Palestrante: Klane White

### 16:00-17:00 - Casuísticas e casos clínicos I

- Moderadores: Patrícia Costa Reis; Diana Antunes

### 17:00-17:20 - Biobanco-IMM e perspectivas futuras na área das displasias ósseas

- Moderador: Karen Heath; Palestrante: Sérgio Dias

### 17:20-17:40 - Iniciativas do Consórcio de Manejo de Displasias Ósseas e recomendações para doentes com colagenopatias tipo II

- Moderador: Karen Heath; Palestrante: Klane White

### 17:40-18:15 - Imagiologia nas Displasias Ósseas:

- Conceitos básicos de Imagiologia em displasias ósseas
- Inovação na Imagiologia com aplicação ao doente com displasia óssea
- Moderador: Joana Ruivo; Palestrantes: Pedro Alves, João Serras; Cláudia Martins

## SESSÕES PARA PROFISSIONAIS

17 DE MAIO

Auditório 58 | Ed. Egas Moniz | FMUL

### 09:00-9:45 Casuísticas e casos clínicos II

- Moderadores: Renata Oliveira, Mafalda Pires

### 9:45-10:05 - Estudo “Vivência da transição para o mundo do adulto em jovens e jovens adultos com displasias ósseas”

- Conferencista: Margarida Custódio dos Santos,
- Painel: Tiago Mendes (Núcleo de Jovens da APOI)

### 10:05-10:50 - Transição nas displasias ósseas

- Moderadores: Céu Barreiros, Inês Alves;
- Painel: Filipa Ramos, João Campagnolo, Anabela Bandeira, Alice Mirante, Rute Martins, Joana Correia Rodrigues

### 11:10-11:40 - As associações de doentes no apoio à comunidade (científica e de doentes)

- Moderador: (aguarda confirmação); Palestrantes: Fátima Godinho, Inês Alves

### 11:40-12:40- Ortopedia nas displasias ósseas:

- Moderador: Manuel Cassiano Neves
  - Abordagem ortopédica da Osteogénese Imperfeita
- Palestrante: Zagorka Pejic
  - Ortopedia noutras displasias ósseas
- Palestrante: Klane White

### 12:40-13:10 - Key4OI e recomendações de vigilância da função pulmonar na Osteogénese Imperfeita

- Moderador: Susana Moreira;; Palestrante: Tim Kroesbergen; Dagmar Mekking (Care4BrittleBones Foundation)

## SESSÕES PARA PROFISSIONAIS

17 DE MAIO

Auditório 58 | Ed. Egas Moniz | FMUL

### 14:30-15:15 O que há de novo na terapêutica médica na Osteogénese Imperfeita

- Moderador: Fátima Godinho; Palestrante: Marie-Eve Robinson

### 15:15-15:45 - Síndrome de Ellis-Van Creveld

- Moderador: Maria Abreu Palestrante: Jorge Diogo da Silva

### 15:45-16:30 - Casuísticas e casos clínicos III

- Moderadores: Lurdes Sampaio, José Poupino

### 16:50-17:20 - Hipofosfatemia ligada ao X: da adolescência à idade adulta

- Moderador: Ana Paula Barbosa; Palestrante: Marta Pereira

### 17:20-17:50 - Fibrodisplasia ossificante progressiva:

- Moderador: Filipa Ramos
  - **O estado da arte;**
- Palestrante: Marta Conde
  - **Novos tratamentos no horizonte**
- **Palestrante:** André Travessa

### 17:50-18:00 - Sessão de prémios e encerramento

- Heloísa Santos, André Travessa, Fátima Godinho, M. Cassiano Neves

## SESSÕES PARA PESSOAS COM OI E FAMÍLIAS

18 DE MAIO | ESTeSL

### 9:15-09:30 - Acolhimento e boas vindas

- Fátima Godinho, M Céu Barreiros

### 9:30-10:30 - O que há de novo no tratamento da OI:

- Moderador: (aguarda confirmação)

### Terapêutica médica e novos Estudos Clínicos

- Palestrante: Fátima Godinho

### Terapêutica cirúrgica

- Palestrante: Manuel Cassiano Neves

### 11:00-12:15 - Transição para o mundo do adulto: Estudo "Vivência da transição para o mundo do adulto em jovens e jovens adultos com displasias ósseas":

- **Autonomia**
- **Bem-estar físico e emocional**
- **Experiência emocional e social**
- **Sexualidade**
- **Transição para os serviços de saúde**
- Palestrante: Margarida Custódio dos Santos;
- Paineis: Tânia Esteves, Mário Vilas Boas, Miguel Ganhão

### • WORKSHOPS PRÁTICOS:

#### Lidar com fraturas - Primeiros-socorros

- Palestrantes: Carlos Gonçalves, M. Céu Barreiros

#### Cuidados pós-cirúrgicos, gessos e imobilizações. Voltar à vida ativa

Palestrante: Miguel Rodríguez Molina

# INSCRIÇÕES

Este é um Simpósio Solidário co-organizado pela APOI, que é uma organização sem fins lucrativos, pelo que solicitamos uma contribuição simbólica que nos ajudará a cobrir as despesas logísticas do evento.

## INSCRIÇÕES PARA PROFISSIONAIS

16 E 17 DE MAIO | FMUL

TIPO DE INSCRIÇÃO	ATÉ 16 ABRIL	APÓS 16 ABRIL
Médico Especialista*	Esgotado	Mínimo 75€
Médico Interno*	Esgotado	Mínimo 60€
Profissional não médico*	Esgotado	Mínimo 60€
Industria**	Esgotado	Mínimo 150€

\*Se quiser participar na reunião de 18 de maio crescem 20€.

\*\*Se quiser participar na reunião de 18 de maio crescem 50€.

### A INSCRIÇÃO **INCLUI**:

- Participação nas sessões de 16 e 17 de maio;
- Documentação;
- Coffee-breaks;
- Lunchbox para 17 de maio;
- Certificado.

### A INSCRIÇÃO **NÃO INCLUI**:

- Participação nas sessões de 18 de maio;
- Jantar;
- Programa Social.

# INSCRIÇÕES

INSCRIÇÕES PARA PORTADORES DE OI, FAMÍLIAS E MEMBROS DE ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

18 DE MAIO | ESTeSL

TIPO DE INSCRIÇÃO	ATÉ 16 ABRIL	APÓS 16 ABRIL
Membros de Associações de Doentes*	Esgotado	Mínimo 30€
Portadores de OI e Famílias*	Esgotado	Mínimo 30€

## A INSCRIÇÃO **INCLUI**:

- Participação nas sessões de 18 de maio;
- Documentação;
- Coffee-breaks;
- Lunchbox para 18 de maio;
- Certificado.

## A INSCRIÇÃO **NÃO INCLUI**:

- Participação nas sessões de 18 de maio;
- Jantar;
- Programa Social.

INSCRIÇÕES PARA ESTUDANTES E COMUNIDADE ACADÉMICA ESTeSL

16 E 17 DE MAIO - FMUL | 18 DE MAIO - ESTeSL

TIPO DE INSCRIÇÃO	ATÉ 1 MAIO	APÓS 1 MAIO
Estudantes ESTeSL	Gratuito*	-

## A INSCRIÇÃO **INCLUI**:

- Participação nas sessões de 16, 17 e 18 de maio;
- Documentação;
- Certificado.

## A INSCRIÇÃO **NÃO INCLUI**:

- Lunch box (17 e 18 maio)\*
- Jantar;
- Programa Social.

\*Senhas para as lunchbox disponíveis por 12,5€/cada.

Se a sua situação não se enquadra em nenhum dos tipos de inscrição discriminados nas tabelas acima, contacte a organização em [congresso@apoi.pt](mailto:congresso@apoi.pt)