

RELATÓRIO DE EXECUÇÃO

FINAL REPORT

BONE DYSPLASIAS

2026

SIMPÓSIO DE
DISPLASIAS
ÓSSEAS



BONE DYSPLASIAS

2026

**SIMPÓSIO DE
DISPLASIAS
ÓSSEAS**

RELATÓRIO DE EXECUÇÃO
FINAL REPORT

As Displasias Ósseas

De origem genética, as Displasias Ósseas correspondem a um conjunto muito heterogêneo de doenças raras que afetam, maioritariamente, o desenvolvimento, a estrutura e constituição dos ossos, da cartilagem e da dentina, refletindo-se em baixa estatura, fragilidade ou deformações ósseas e frequentemente comprometendo a vida e mobilidade das pessoas afetadas.

As displasias ósseas representam uma área extremamente importante no âmbito das patologias do osso, mas tem sido pouco desenvolvida e reconhecida levando a falta de apoio e de implementação de medidas adequadas, particularmente significativa nos doentes adultos.



Estão atualmente identificadas centenas de displasias ósseas, não letais e letais, divididas em vários grupos de acordo com 4 critérios: fenotípicos, radiológicos, bioquímicos e genéticos.

Com uma prevalência global de 1 caso a cada 5000 nascimentos o diagnóstico continua a ser, na maioria das vezes, um desafio para os profissionais. Embora possam ser diagnosticadas ainda durante a gravidez, a maior parte só são identificadas após o nascimento e o pós-natal e é frequente que a identificação exata da patologia possa demorar anos a acontecer.

As Displasias Ósseas

DISPLASIAS ÓSSEAS
IDENTIFICADAS

771

CLASSIFICADOS EM VÁRIOS
GRUPOS

41

DIVIDIDOS DE ACORDO
COM CRITÉRIOS
ESPECÍFICOS

4

PESSOAS QUE VIVEM COM
DO EM PORTUGAL

1500



As Displasias Ósseas

Caminhando juntos

Tendo em conta a complexidade e especificidade destas doenças, a resposta nesta área requer multidisciplinaridade e diferenciação complexas, envolvendo representantes de doentes e múltiplas especialidades e subespecialidades médicas, incluindo genética médica, reumatologia e reumatologia pediátrica, endocrinologia e endocrinologia pediátrica, medicina física e reabilitação, ortopedia, nefrologia e nefrologia pediátrica, otorrinolaringologia, oftalmologia, cardiologia e cardiologia pediátrica, pneumologia e pneumologia pediátrica, radiologia, estomatologia, obstetrícia e neonatologia, assim como profissionais de psicologia, do serviço social e técnicos superiores de diagnóstico e terapêutica.

Nesse sentido, a Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) e a Equipa Multidisciplinar de Displasias Ósseas da ULS Santa Maria, membro da Rede Europeia de Referência em Doenças Ósseas Raras (ERN-BOND), com os seus centros afiliados nomeadamente a ULS Almada Seixal, a ULS S José e o Hospital CUF Descobertas unem esforços para promover mais uma edição do Projeto Aliança *IN*quebrável.

Com o objetivo de expandir e fortalecer esta Aliança *IN*quebrável, este ano um novo parceiro, a Associação Nacional de Displasias Ósseas (ANDO Portugal), também foi convidado para a organização do Simpósio. Além disso, o Hospital CUF Descobertas desempenha um papel de destaque como anfitrião das atividades científicas, acolhendo especialistas nacionais e internacionais.



muito mais do que um Projeto

O projeto “ALIANÇA INQUEBRÁVEL”, criado em 2016 pela Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita – APOI, nasce devido à consciencialização da associação para as dificuldades de acesso e igualdade a cuidados de saúde na Osteogénese Imperfeita (OI) e outras Doenças Esqueléticas Raras. A sua responsabilidade social e científica, bem como a necessidade emergente de iniciar medidas que tragam para a ribalta questões estratégicas subjacentes a estas comunidades – como sejam os Programas específicos para as Doenças Raras, os Centros Especializados e as Redes Europeias de Referência, a Investigação e os Tratamentos, a Informação e Literacia e os Serviços Especializados – impelem a associação a recrutar outros parceiros para esta CAUSA, tendo as Instituições hospitalares, as Sociedades Científicas, as Associações de Doentes, as Instituições Académicas, a Indústria farmacêutica e de dispositivos médicos e os Organismos Oficiais um papel fundamental para a sensibilização dos seus associados e da sociedade em geral para estas temática.

Nasce então, este projeto de parceria inovadora, em que a APOI que tem como objetivo principal e único a “melhoria da qualidade de vida aos portadores de OI e outras displasias ósseas” estando para isso, subjacente o desenvolvimento de várias atividades de atualização científica, literacia em saúde e confraternização.



Uma Aliança de múltiplos Parceiros

Um projeto que envolve a Comunidade científica e não científica de Displasias Ósseas num propósito conjunto em que doentes e profissionais se reúnem para refletir sobre os últimos desenvolvimentos em doenças ósseas raras e definir melhores práticas para o futuro.

O Bone Dysplasias 2026: Simpósio de Displasias Ósseas assinala um marco significativo ao celebrarmos o 10.º aniversário da Aliança INquebrável, um projeto pioneiro e de continuidade da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI) que visa apoiar o diálogo e a cooperação nacional e internacional entre especialistas, doentes, familiares e outros stakeholders envolvidos na área das displasias ósseas.

INSTITUIÇÕES PARCEIRAS



CENTROS AFILIADOS



Objetivos Comuns

1 – Criar um espaço de reflexão e debate a nível nacional focado em:

- Desenvolvimento de resultados de excelência para os profissionais da área, facilitando a implementação dos avanços científicos, incluindo;
- Debate sobre as melhores práticas no diagnóstico e tratamento multidisciplinar das displasias ósseas e outras doenças ósseas raras;
- Participação de palestrantes internacionais e troca de experiência com outros centros multidisciplinares de referência, particularmente para a realidade portuguesa e ibérica, bem como melhorar os cuidados neste grupo de patologias;
- Apresentação de casos clínicos portugueses, casuísticas e estudos nacionais.

2 – Literacia em saúde, *empowerment* e capacitação de doentes e famílias:

- Atualizações sobre os tratamentos mais recentes em Displasias Ósseas (DO);
- Capacitação para a tomada de decisões em saúde;
- Estratégias de capacitação sobre como lidar com os desafios diários relacionados com a Osteogénese imperfeita;

3 – Apresentar atualizações sobre a ERN-BOND e as equipas portuguesas, enquanto centros de referência nacionais para doenças ósseas raras;

4 – Sensibilizar os decisores políticos e outros *stakeholders* para os problemas relacionados com as doenças ósseas raras.



BONE DYSPLASIAS

2026

**SIMPÓSIO DE
DISPLASIAS
ÓSSEAS**



O Bone Dysplasias 2026: Simpósio de Displasias Ósseas junta toda a comunidade para estabelecer uma verdadeira Aliança global de doenças esqueléticas raras sob a égide da Aliança INquebrável, muitos outros parceiros foram convidados a juntar-se a nós para este projeto que promoverá um espaço de oportunidades para especialistas e doentes se encontrarem, discutirem, trabalharem em conjunto, compartilharem experiências e desenvolverem estratégias-chave para implementar os novos avanços.

Quando

21 a 23 maio 2026

Trabalhando com um comité científico composto por médicos e cientistas portugueses e representantes de doentes, esta **Aliança INquebrável** compôs uma agenda inspiradora para trazer ao nosso País as mais recentes atualizações e desenvolvimentos sobre Displasias Ósseas.



Onde

O Hospital CUF Descobertas acolheu os participantes dos dois primeiros dias (21 e 22 de maio), cujo público-alvo foi predominantemente de profissionais de saúde de todas as áreas de especialidade que lidam com displasias ósseas e outras doenças ósseas raras – incluindo geneticistas, ortopedistas, pediatras, fisiatras, fisioterapeutas, endocrinologistas, reumatologistas, radiologistas, internistas, dentistas, enfermeiros, psicólogos, etc.

O terceiro dia (23 de maio), foi particularmente dedicado a pessoas com Displasias Ósseas e seus familiares e decorreu no Oceanário de Lisboa.

Ambos os auditórios estão inseridos numa das zonas mais nobres da cidade, o Parque das Nações, que com os seus espaços lúdicos e de lazer, permitiu adicionalmente a socialização dos participantes.



21 e 22 MAIO

Hospital CUF Descobertas

Auditório



23 maio

Oceanário de Lisboa

Sala

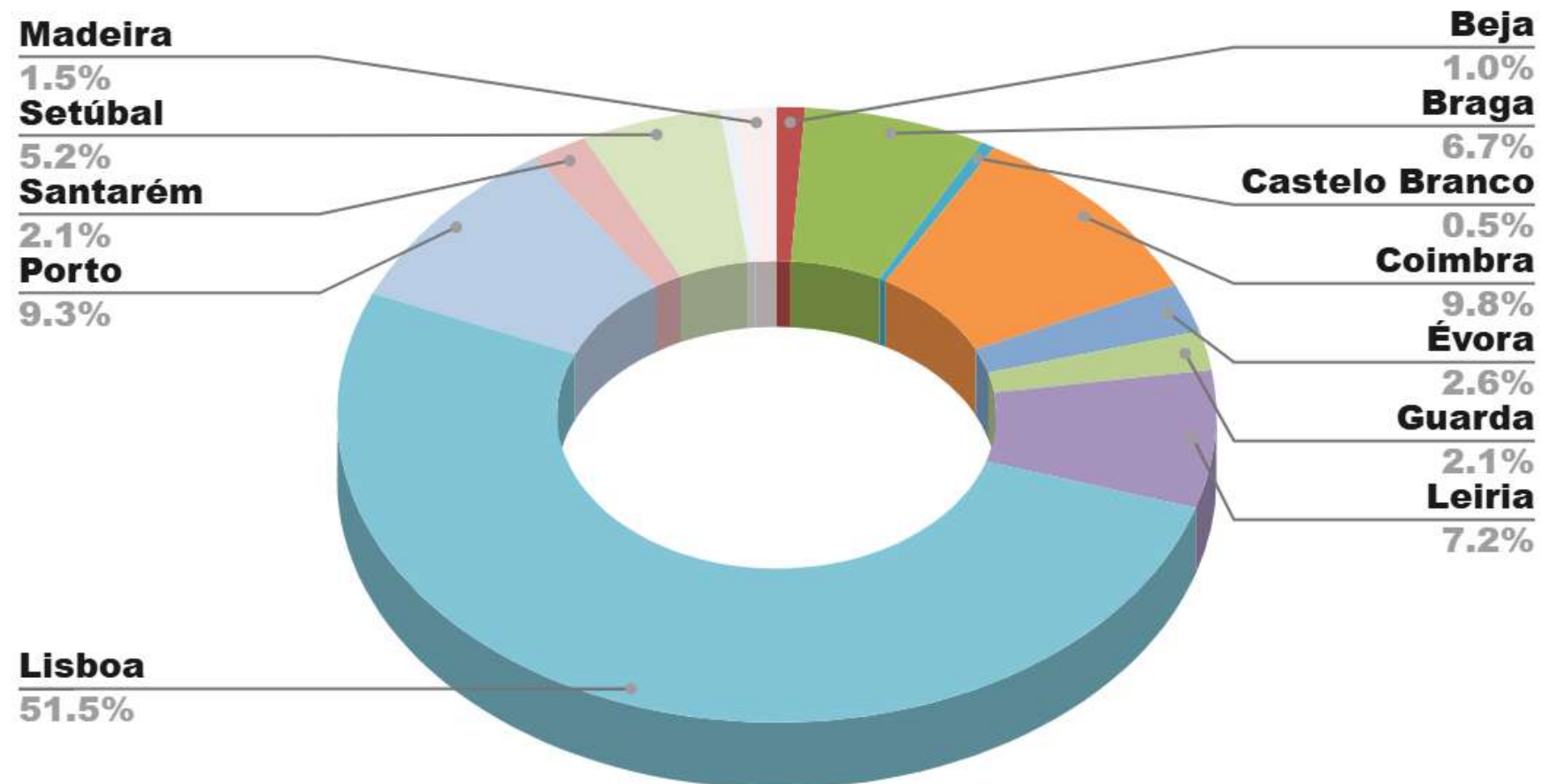


Quem

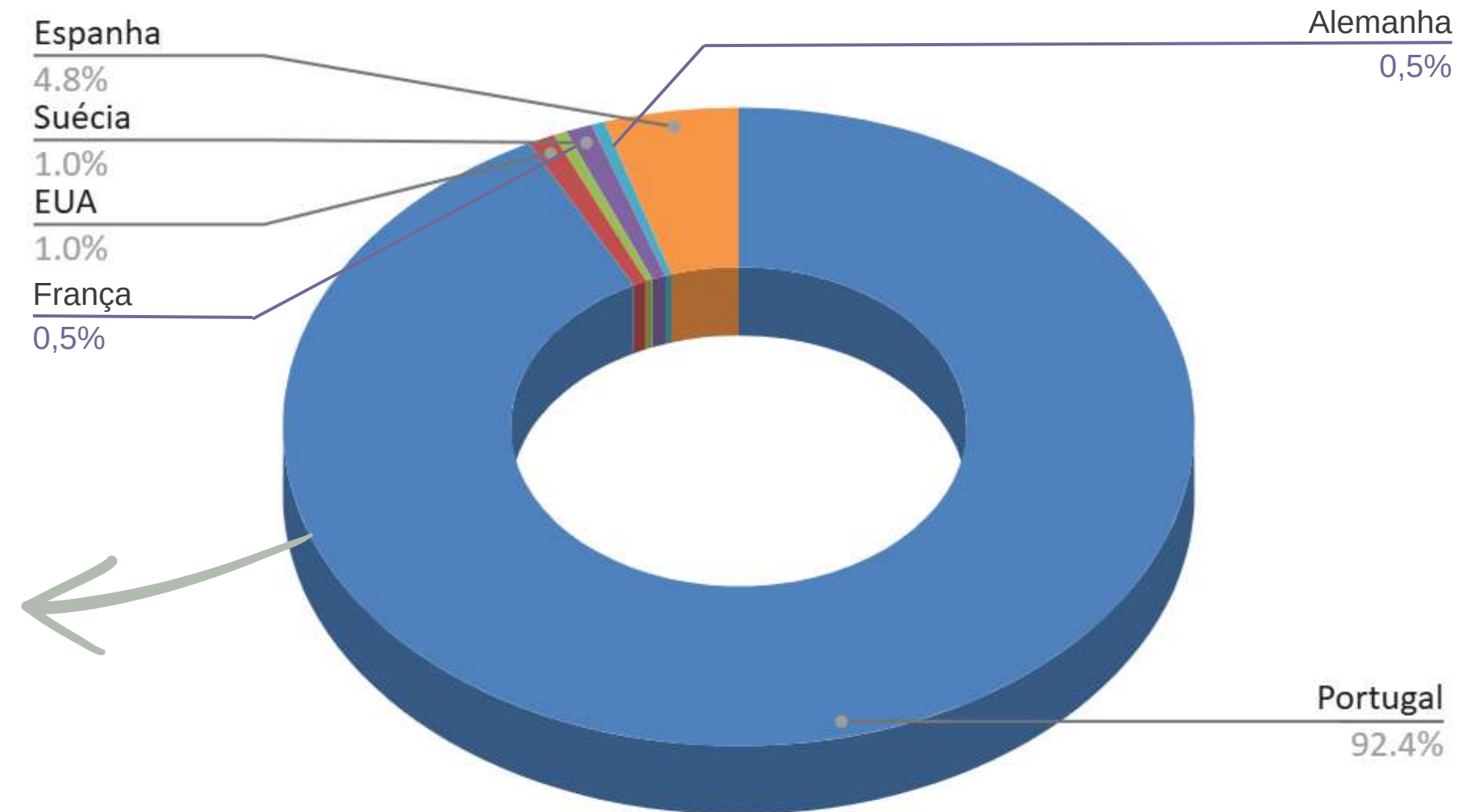
O projeto teve uma abrangência nacional e internacional e envolveu **210 participantes**.

Com múltiplos convidados de renome e prestígio, de todos os pontos do país e das ilhas, contou também com vários participantes estrangeiros, nomeadamente dos Estados Unidos da América, da Alemanha, da Suécia, de França e de Espanha.

Distrito Proveniência



País de Proveniência



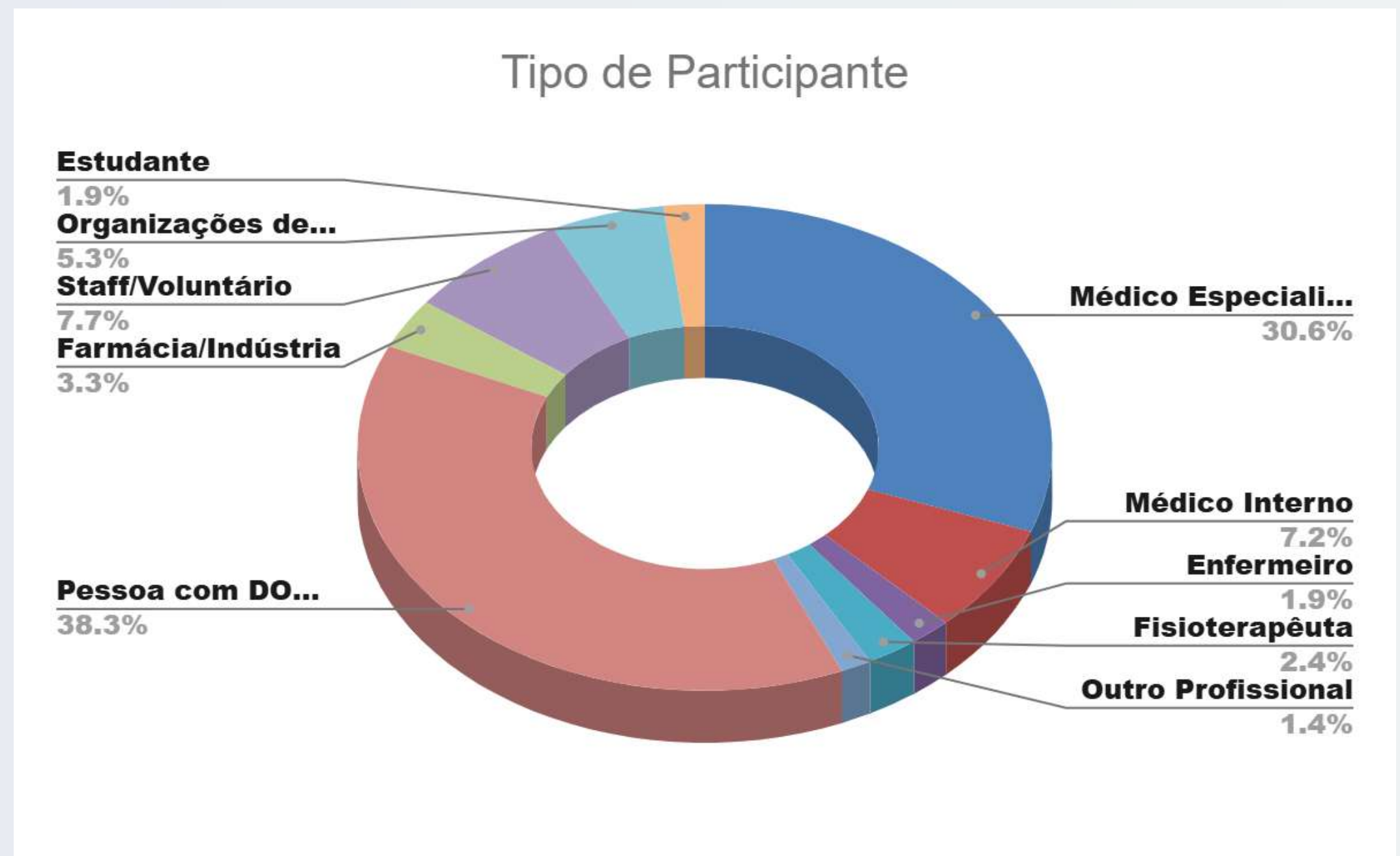
BONE 2024 DYSPLASIAS

SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS

Uma excelente oportunidade para estabelecer ligações, atualizar conhecimentos e desenvolver a rede de contactos entre os vários tipos de participantes.

Destaca-se a enorme participação de pessoas com Doenças ósseas e seus familiares, corroborando a importância da Literacia para o desenvolvimento de melhor saúde e qualidade de vida,

Quem



COMISSÃO ORGANIZADORA

André Travessa
Céu Barreiros
Daniela Santos
Fátima Godinho
Joana Ruivo Rodrigues
Katerine Torres
Manuel Cassiano
Margarida Custódio dos Santos
Marta Rodrigues
Tiago Mendes
Susana Alberto



PARCERIAS E APOIOS

O **Bone Dysplasias 2026** afirma-se como um marco científico de excelência com profundo reconhecimento a nível nacional e internacional. Mais do que um encontro médico, o evento destaca-se como um modelo inspirador de cooperação multidisciplinar e de trabalho conjunto entre profissionais de saúde e doentes, sendo estes últimos os grandes dinamizadores e copromotores do encontro — uma envolvência única que garante, de forma prática, a centralidade do doente em todas as frentes. Esta relevância e impacto são firmemente validados pelo patrocínio institucional de múltiplas organizações de referência global na área das doenças raras e, muito em particular, das doenças ósseas raras, bem como pelo patrocínio científico das principais sociedades médicas das diversas especialidades envolvidas.



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



Oceanário de Lisboa
Sempre diferente.



com o apoio da Freguesia Parque das Nações





PARCEIROS CIENTÍFICOS



SPNP
Sociedade Portuguesa
de Nefrologia Pediátrica



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE REUMATOLOGIA
PEDIÁTRICA



SPEDM
SOCIEDADE PORTUGUESA
DE ENDOCRINOLOGIA,
DIABETES E METABOLISMO

PARCERIAS E APOIOS

Como um projeto genuinamente solidário, o evento assume o compromisso de envolver toda a comunidade e estabelecer uma verdadeira aliança global, assegurando a participação inclusiva de doentes, famílias, estudantes e profissionais de saúde através de um programa de responsabilidade social que, graças ao empenho de patrocinadores e parceiros sociais, viabilizou apoios financeiros, redução significativa de custos logísticos e angariação de bens em espécie, permitindo a sua implementação com um impacto financeiro residual para a associação e um valor simbólico para os participantes.



PARCEIROS PLATINIUM





APOIOS E MECENATO

Gold

BIOMARIN[®]

ascendis
pharma 

Outros

 **Vila Galé**
HOTÉIS

 **Esporte Inglês**

**Jerónimo
Martins**

Pastéis de Belém[®]
≈ desde 1837 ≈

 **Delta**
CATERING

 **BPI**
Grupo CaixaBank

VOLUNTARIADO

APOIOS E MECENATO



APOIOS E MECENATO



APOIOS E MECENATO



APOIOS E MECENATO



EM CONTEXTOS HOSPITALARES E LARES,
CADA REFEIÇÃO CONTA.

Soluções Prontas

Conheça as nossas
Soluções Alimentares aqui:





Solicite uma proposta através de
encomendas.solucoesprontas@recheio.pt



PENNE COM
ESPINAFRES E RICOTA
Soluções Prontas
RECHEIO



DELÍCIA DE CHOCO
prontas



ARROZ DE PATO





DIVULGAÇÃO

Num esforço conjunto em prol das pessoas com displasias ósseas, várias entidades se juntaram a esta Aliança contribuindo para a divulgação do evento:

ANDO PORTUGAL DISPLASIAS ÓSSEAS PONTES COLBIOS NOTÍCIAS EVENTOS RECURSOS [FAÇA PARTE](#)

**BONE DYSPLASIAS**
2026
21-23 Maio | May
Lisboa

Bone Dysplasias 2026: Simpósio Displasias Ósseas 21-23 maio

[Home](#)[Eventos](#) > [Eventos Anteriores](#) Bone Dysplasias 2026: Simpósio Displasias Ósseas 21-23 maio

O Bone Dysplasias 2026 | Simpósio de Displasias Ósseas, vai realizar-se em Lisboa entre 21 e 23 de maio de 2026. Trata-se de um evento de referência dedicado às **displasias ósseas** que reunirá profissionais de saúde, investigadores, estudantes das áreas de saúde, associações, pessoas com displasias ósseas e as suas famílias, num espaço de partilha, atualização científica e cooperação multidisciplinar.

PARQUE DAS NAÇÕES
JUNTA DE FREGUESIA, LISBOA

INÍCIO ▼ FREGUESIA

Simpósio sobre Displasias Ósseas no PN

17-ABR-2026



Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

HOME A APED SOBRE A DOR PUBLICAÇÕES INFORMAÇÕES ÚTEIS FORMAÇÃO

Está Em... entrada eventos e congressos bone dysplasias 2026 – simpósio de displasias ósseas Pesqu

EVENTOS E CONGRESSOS

 maio 2026

Bone Dysplasias 2026 – Simpósio de Displasias Ósseas

De Quinta-feira, 21 maio 2026
Até Sábado, 23 maio 2026

Bone Dysplasias 2026 – Simpósio de Displasias Ósseas

SPP
SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA

NEWSLETTER LOGIN NOVO SÓCIO



SPP PUBLICAÇÕES EVENTOS SPP PRÉMIOS E BOLSAS FORMAÇÃO CONTÍNUA AGENDA PARA PAIS



[Início](#) > [Agenda](#) > [Calendário](#)
CALENDÁRIO

Bone Dysplasias 2026 Simpósio de Displasias Ósseas

Local: Lisboa

Dia: 21 de Maio de 2026 a 23 de Maio de 2026

Organização: APOI / Equipa de Displasias Ósseas da ULS Santa Maria / ANDO Portugal

Temática: Displasias Ósseas

CALENDÁRIO

D	S	T	Q	Q	S	S
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

CANTIC
CRTIC Amadora

INÍCIO AVALIAÇÃO EVENTOS CONTACTOS

« Todos os Eventos

Este evento já decorreu.

Bone Dysplasias 2026: Simpósio de Displasias Ósseas

Instituto para os Direitos das Pessoas com Deficiência

aA A Português

IDIPD(INR) Serviços ONGPD Vida Independente Acessibilidades Monitorização Notícias & Eventos ENIPD PRR

BONE DYSPLASIAS 2026 PRAZOS PROLONGADOS

Atualizado : 16/04/2026

BONE DYSPLASIAS 2026 - PRAZOS PROLONGADOS

SÓ ATÉ 26 ABRIL

As inscrições para o Bone Dysplasias 2026 continuam abertas, e só até 26 de abril é possível garantir a sua participação por um valor reduzido.

VOLUNTARIADO

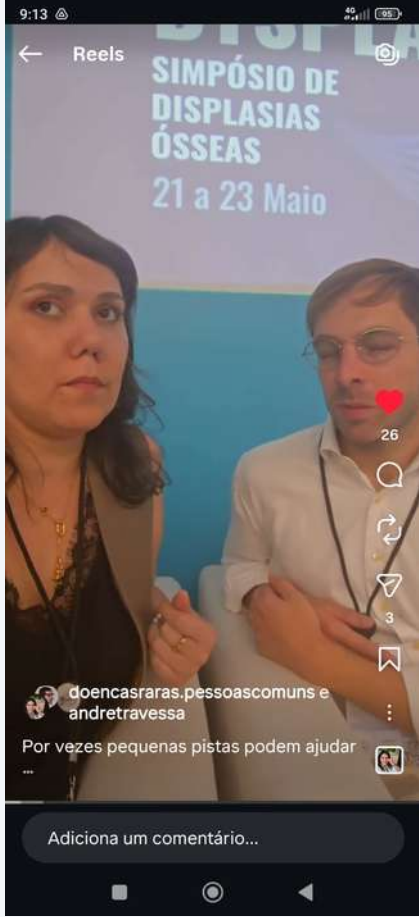
O forte sentido de responsabilidade social foi um dos pilares mais marcantes do Bone Dysplasias 2026, refletindo-se no empenho coletivo em tornar o projeto acessível, inclusivo e profundamente humano. Este propósito só ganhou vida graças ao trabalho excepcional e incansável dos voluntários, que demonstraram uma dedicação admirável em todas as fases da sua execução, assegurando que cada detalhe logístico e operacional corresse na perfeição. Dentro deste espírito de entrega, expressamos um agradecimento muito particular ao fabuloso grupo de voluntários do Banco BPI; a sua presença e apoio ao longo dos três dias do Simpósio — assegurando com imenso profissionalismo e simpatia tarefas essenciais no secretariado, no apoio ao catering e no acompanhamento próximo a todos os participantes — foram absolutamente vitais para o sucesso e para o ambiente acolhedor que caracterizou o evento.



VOLUNTARIADO



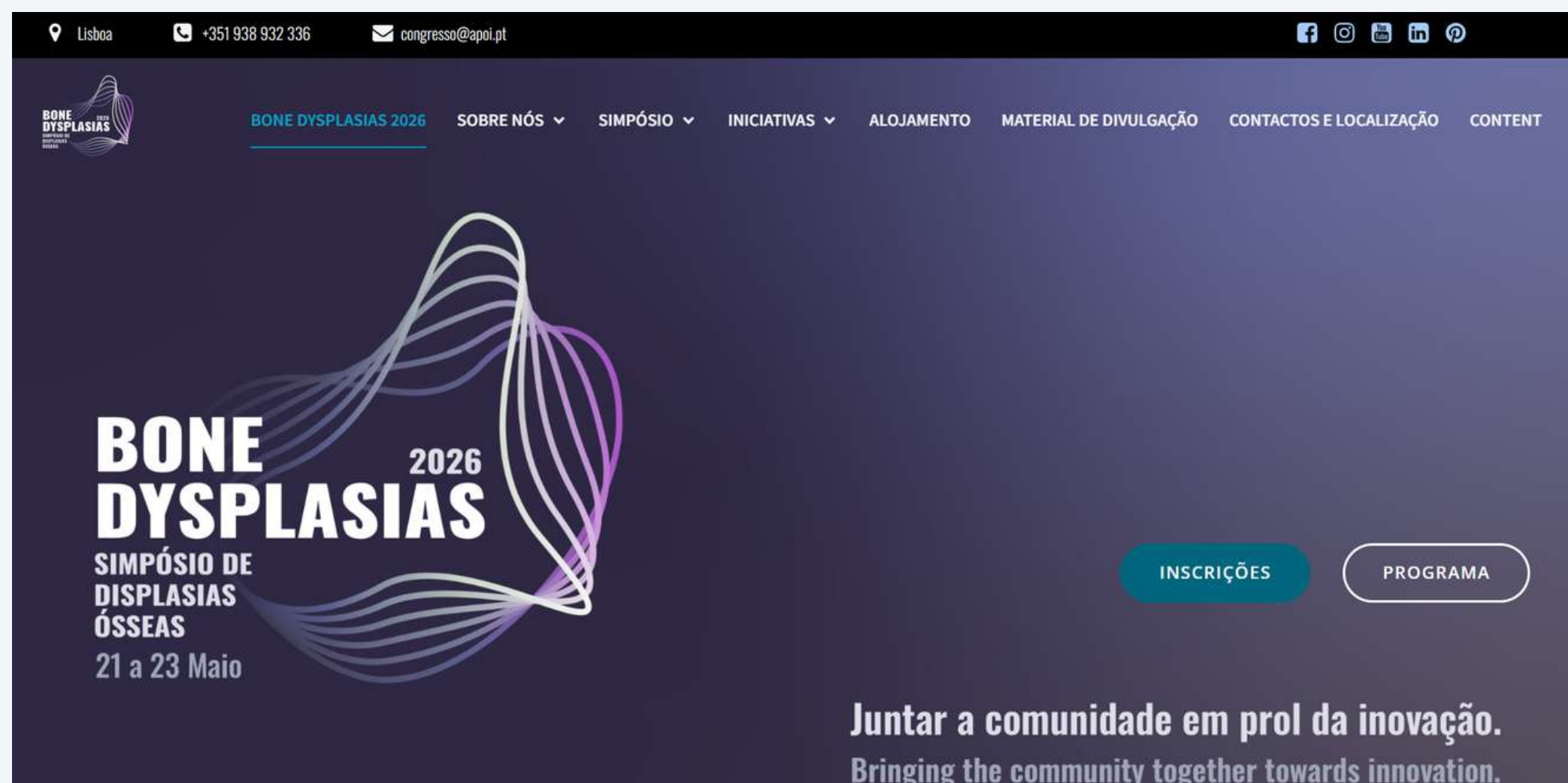
DIVULGAÇÃO



ATIVIDADES E PROGRAMA

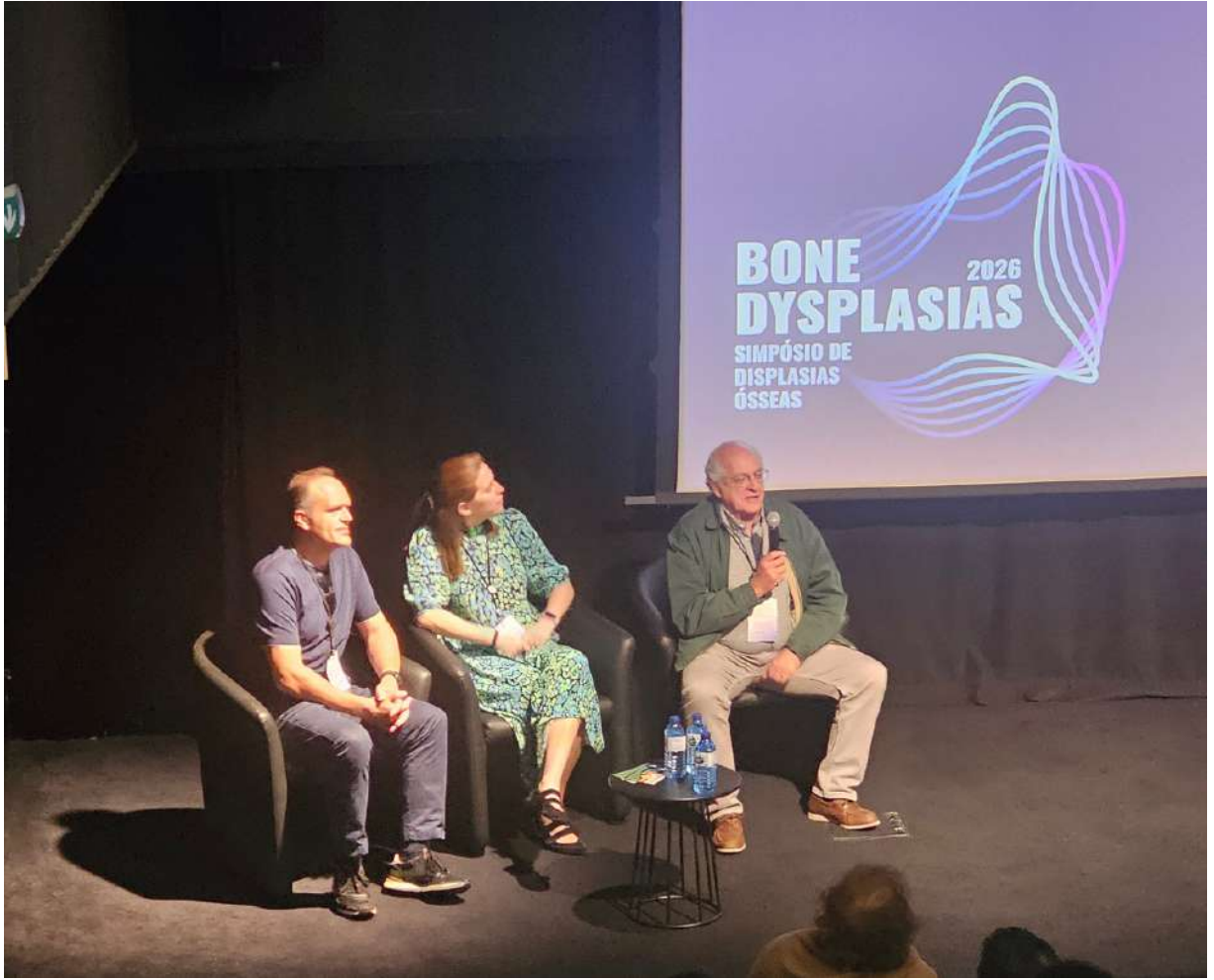
Trabalhando com um comité científico composto por médicos e cientistas portugueses e representantes de doentes, esta Aliança Inquebrável compôs uma agenda inspiradora para trazer ao nosso País as mais recentes atualizações e desenvolvimentos sobre Displasias Ósseas.

A imensa preocupação e responsabilidade ambiental levaram-nos a optar por divulgação predominantemente digital e disponibilização de informação através de um website dedicado ao evento.



bonedysplasias.apoi.pt





PROGRAMA | PROGRAMME

Quinta-feira, 21 de maio de 2026

14:00-14:15	Abertura <i>Welcome</i> Intervenientes: Cláudia Carvalho Simões (CUF); André Travessa (ULSSM); Fátima Godinho (APOI); Inês Alves (ANDO)
14:15-14:55	Atualizações em Displasias Esqueléticas Updates in Skeletal Dysplasia: Moderador: Ana Berta Sousa - CPMS 2.0: Plataforma europeia para discussão de casos clínico complexos CPMS 2.0: European Platform for the Discussion of Complex Clinical Cases - Atualizações em Estudos Clínicos Nacionais e Iniciativas Europeias Updates in National Clinical Studies and European Initiatives Palestrantes: Sérgio Sousa; Karen Heath
14:55-15:15	Antropometria em Displasias Esqueléticas Anthropometry in Skeletal Dysplasias Moderador: Lurdes Sampaio Palestrante: Sérgio Sousa
15:15-16:45	Para Além do Osso nas Displasias Esqueléticas Beyond the Bone in Skeletal Dysplasias Moderador: Alice Mirante - Manifestações Oculares... na Osteogénese Imperfeita Ocular Manifestations... in Osteogenesis Imperfecta Palestrantes: Rafael Barão; João Naves - Problemas Dentários... na Displasia Cleidocraniana Teeth problems... in Cleidocranial dysplasia Palestrante: Sara Fontes - Doença Cardiovascular... na Osteogénese Imperfeita Cardiovascular Disease... in Osteogenesis Imperfecta Palestrante: Andreia Magalhães - Perda Auditiva... nas Displasias Esqueléticas Hearing Loss... in Skeletal Dysplasias Palestrante: Mariana Correia - Manifestações Renais... na Hipofosfatemia Ligada ao X Kidney Problems... in X-linked Hypophosphatemia Palestrante: Marta Pereira
17:15-17:45	Inteligência Artificial nas Displasias Esqueléticas Artificial Intelligence in Skeletal Dysplasias Moderador: Henrique Donato Palestrante: Beham Javanmardi
17:45-18:30	Fazendo a Ponte entre Doenças Metabólicas e Displasias Esqueléticas - Doenças de Armazenamento Lisossomal com Envolvimento Esquelético Bridging Metabolic Disorders and Skeletal Dysplasias - Lysosomal Storage Diseases with Skeletal Involvement Moderador: Maria Abreu - Avaliação Clínica e Tratamentos Atuais Clinical Evaluation and Current Treatments Palestrante: Patrícia Pinto - Radiologia e Diagnóstico Diferencial Radiology and Differential Diagnosis Palestrante: Henrique Donato

Sexta-feira, 22 de maio de 2026

08:20-09:20	<u>Comunicações orais – Casuística e Casos Clínicos I</u> <u>Oral communications – case series and clinical cases I</u> Moderadores: Patrícia Almeida Dias; Ricardo Henriques
09:20-09:50	Imagiologia nas Displasias Esqueléticas Imagiology in Skeletal Dysplasias Moderador: Joana Ruivo Rodrigues - Haverá lugar para a radiografia convencional nas displasias ósseas? Is there a place for conventional radiography in bone dysplasias Palestrante: Pedro Alves - O papel da DEXA na avaliação óssea The role of DEXA in bone assessment Palestrante: José Romeu
09:50-10:40	Displasias Esqueléticas na Idade Adulta Skeletal Dysplasias in Adulthood Sessão de Cortesia da Human Growth Foundation <i>Human Growth Foundation Courtesy Session</i> Moderador: André Saraiva - Osteogénese Imperfeita Osteogenesis Imperfecta Palestrante: Fátima Godinho - Acondroplasia Achondroplasia Palestrante: Josep Blanch Rubió - Displasia Epifisária Múltipla Multiple Epiphyseal Dysplasia Palestrante: João Vitor Vieira
11:10-11:50	Construindo Pontes – Ligações entre Doentes, Profissionais de Saúde e Ciência Building Bridges – Connections Between Patients, Healthcare Professionals and Science Sessão de Cortesia da Associação Nacional de Displasias Ósseas Courtesy Session of Associação Nacional de Displasias Ósseas Moderadores: Melina Mota; Ângela AfonsoLuís Quaresma - Promovendo o Interesse Profissional e a Educação sobre Displasias Esqueléticas Accelerating Professional Interests and Education about Skeletal Dysplasias - O Projeto “PonteS” The “PonteS” Project - SKEDYS – Qualidade de Vida em Displasias Esqueléticas SKEDYS – Quality of Life in Skeletal dysplasias - ColbioS – Um Biobanco Colaborativo para Displasias Esqueléticas ColbioS – A Collaborative Biobank for Skeletal Dysplasias - Questionários e Ferramentas para Apoiar a Investigação Questionnaires and Tools to Support Research Palestrantes: Céu Barreiros (APOI); Inês Alves (ANDO); Pisit (Duke) Pitukcheewanont (HGF)
11:50-12:30	Fisioterapia nas Displasias Esqueléticas Rehabilitation for Skeletal Dysplasias Moderador: Henrique Maia - Aspetos Práticos na Osteogénese Imperfeita <i>Practical Aspects for Osteogenesis Imperfecta</i> Palestrante: Miguel Rodriguez Molina - Fisioterapia em Adultos com Acondroplasia : Estratégias Funcionais e Gestão de Energia Baseadas na Evidência <i>Physiotherapy for Adults with Achondroplasia: Evidence-Based Functional Strategies and Energy Management</i> Palestrante: Cláudia Aguiar
12:30-12:50	Prémio Dedicção – 20 anos da APOI Dedication Award – APOI’s 20th anniversary Sessão de cortesia da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita Courtesy Session of the Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita Intervenientes: Fátima Godinho; Céu Barreiros

 Click the Link!

14:00-14:50	Ortopedia nas Displasias Esqueléticas (Pediatria e Adultos) <i>Orthopedics in Skeletal Dysplasias (Pediatrics & Adults)</i> Moderador: Ricardo Maia - Alongamento Ósseo na Era Intramedular <i>Limb Lengthening in the Intramedullary Era</i> Palestrante: Tah Pu Ling - Aumento Ósseo na Osteogénese Imperfeita <i>Bone Augmentation in Osteogenesis Imperfecta</i> Palestrante: Zagorka Pejcin - Manejo das Deformidades da Coluna <i>Management of Spinal Deformities</i> Palestrante: Jorge Mineiro
14:50-15:40	<u>Comunicações orais – Casuísticas e Casos Clínicos II</u> <u>Oral communications – case series and clinical cases II</u> Moderadores: Anabela Bandeira, João Campagnolo
16:00-17:05	<u>Comunicações Orais – Casuísticas e Casos Clínicos III</u> / <u>Oral Communications – Case Series and Clinical Cases III</u> Moderadores: Renata d'Oliveira; Andreia Martins
17:05-17:30	Sessão de prémios Award session - Prémio Anual de Investigação Clínica na Área das Displasias Esqueléticas Annual Clinical Research Award in the Area of Skeletal Dysplasias Intervenientes: Heloísa Santos - Prémio BD2026 BD2026 Award Intervenientes: André Travessa; Manuel Cassiano Neves; Ana Paula Barbosa
17:30-17:50	Considerações Finais Closing Remarks Intervenientes: Fátima Godinho; André Travessa; Manuel Cassiano Neves



Sábado, 23 de maio de 2026

09:00-09:15	Apresentação e mensagem de boas vindas Intervenientes: Representante do Oceanário de Lisboa (a confirmar); Fátima Godinho (APOI), Inês Alves (ANDO)
09:15-09:45	O que nos liga nas displasias ósseas: - Aspetos Clínicos Palestrante: André Travessa - Aspetos Psicossociais Palestrante: Micaela Bento
09:45-10:15	Opções Reprodutivas – As Verdadeiras Preocupações das Pessoas com Displasia óssea e suas Famílias: - o que nos diz a literatura Palestrante: Céu Barreiros - apresentação dos resultados dos questionários Palestrante: Inês Alves
10:45-11:15	Estratégias para Lidar com a Dor nas displasias ósseas Palestrante: Carina Raposo
11:15-12:00	Cirurgia Ortopédica – Encontro com Especialistas (Perguntas e Respostas) Painel: Manuel Cassiano Neves; Maria Pia Monjardino; Ricardo Maia
12:00-12:30	Cartão de pessoa com doença rara e atestado multiusos Palestrante: João Gonçalo
12:30-13:00	O Sono nas Displasias ósseas Palestrante: Núria Madureira



MAIO MÊS DE SENSIBILIZAÇÃO
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

6 MAIO
hoje celebramos,

DIA INTERNACIONAL DA
OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA



associação portuguesa de
osteogénese imperfeita

#WISHBONE DAY

ENCONTRO DE FAMÍLIAS

09:00-10:15 – Programa Kids & Teens

PAUSA | COFFEE BREAK

10:45-13:00 – Programa Kids & Teens

ALMOÇO COMEMORATIVO – 20 ANOS DA APOI

15:00-17:00 – Visita de famílias ao Oceanário – (Apoio: Oceanário de Lisboa)

PAUSA | COFFEE BREAK

17:30-18:00 – Lanche e encerramento
Intervenientes: Fátima Godinho (APOI); Inês Alves (ANDO); André Travessa (ULSSM)



INICIATIVAS SOLIDÁRIAS

Com forte sentido de responsabilidade social, a Equipa do Projeto Aliança Inquebrável estendeu a sua ação à implementação de atividades solidárias de apoio à comunidade de doentes.

Foram reforçadas as Campanhas de Consignação de 1 % do IRS à Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (**NIF 508 902 924**) e também a promoção de ações de sensibilização para a Osteogénese Imperfeita, através da campanha “**Maio - Mês de sensibilização da Osteogénese Imperfeita**”



IRS SOLIDÁRIO
Há um quadro mágico que torna sonhos em realidade!

apo
associação portuguesa de osteogénese imperfeita

AJUDAR MUITO, SEM GASTAR NADA

DEPOIS DE VALIDAR AS SUAS FATURAS NO PORTAL DAS FINANÇAS, AJUDE-NOS A MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

508 902 924

MODELO 3 CAMPO 11

INSTITUIÇÕES DE PARTICULARIDADE SOCIAL



DIA 6 DE MAIO
DIA INTERNACIONAL DA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

VESTE AMARELO,
USA UMA FLOR AMARELA NO CABELO
USA UMA GRAVATA AMARELA
USA UM LENÇO AMARELO

—
CELEBRA A VIDA
—
PORQUE DESPERTAR CONSCIÊNCIAS,
FAZ A DIFERENÇA

MAIO
MÊS DE
SENSIBILIZAÇÃO
OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

apo
associação portuguesa de osteogénese imperfeita

#WISHBONEDAY
#1Voice4OI

PRÉMIOS

BD2026

Com o intuito de estimular a produção científica na área das displasias e das doenças ósseas raras e reconhecer o mérito dos 24 trabalhos apresentados, a Organização do **Bone Dysplasias 2026: Simpósio de Displasias Ósseas** implementou o **Prémio Bone Dysplasias 2026** ao melhor trabalho. Foram ainda atribuídas cinco **Menções Honrosas**.



PRÉMIO MELHOR TRABALHO

Vencedor

Katerine Torres

Phenotypic Spectrum Associated with Variants in the COL2A1 Gene: a Retrospective Study of Cases Diagnosed at Two Hospitals



PRÉMIO BONE DYSPLASIAS 2026

Leandro Augusto Silva

"NPR2-related Short Stature from a Tertiary Center: Phenotypic Spectrum with Focus on Monoallelic Cases"

Simão Pinho

"Osteogenesis Imperfecta Diagnosed After an Apparent Isolated Femoral Fracture in a Newborn: Could We Have Done Better?"

Sara Alves Costa

Same Name, Different Disease: Genotype-Phenotype Correlations in Adult Patients with Multiple Epiphyseal Dysplasia in a Tertiary Centre

Ariana C. Mendes

From Brachydactyly to Symphalangism: Exploring Genotype-Phenotype Correlations in GDF5- and NOG-Related Digital Malformations

Mafalda Saraiva Santos

Acromesomelic Dysplasia, Maroteaux Type: Clinical and Molecular Characterisation of Three Cases



PRÉMIO DEDICAÇÃO

20 ANOS

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita

Ao longo dos seus 20 anos de existência, a APOI tem tido a honra de poder contar com contributos inigualáveis, de dedicação incansável. O Prémio Dedicção representa um gesto de agradecimento sincero esublinha o impacto do trabalho destas personalidades na nossa comunidade. Elas são o elo de prestígio e reconhecimento entre a nossa história e o impacto que ela projeta na sociedade e personificam os valores e a missão da associação, trazendo consigo uma autoridade moral e institucional que valida o trabalho desenvolvido pela instituição.

Ao distinguir as personalidades que têm acompanhado e contribuído de forma excecional para a nossa Causa, a associação está não só a preservar o seu próprio legado, mas também a fortalecer a sua rede de influência e credibilidade junto de parceiros e da comunidade.

Os nossos sócios honorários são o coração pulsante da nossa história e o exemplo vivo da solidariedade que nos une. Mais do que um título de distinção, ser sócio honorário na nossa associação é um reconhecimento profundo a quem, com generosidade e entrega, dedicou o seu tempo e carinho a cuidar do próximo. Estas pessoas especiais não são apenas pilares de apoio; são faróis de esperança que iluminam o nosso caminho e nos inspiram a continuar a nossa missão.

Ter a sua presença e o seu nome ligados à nossa causa é uma honra que nos recorda, diariamente, que nenhuma caminhada se faz sozinho e que o amor ao próximo é a força mais poderosa que temos para transformar vidas.

Obrigada por abraçarem esta MISSÃO 🧡



Margarida Custódio dos Santos



Manuel Cassiano Neves



PRÉMIOS

PRÉMIO ANUAL DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA NA ÁREA DAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS

A Organização apoiou também a divulgação e cerimónia de entrega do **Prémio Heloísa Santos** (Prémio Anual de Investigação Clínica na Área das Displasias Esqueléticas), que decorreu durante a cerimónia de entrega de prémios

PRÉMIO
ANUAL DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA NA ÁREA DAS
DISPLASIAS ESQUELÉTICAS

HELOÍSA SANTOS
2026

Vencedor

André Travessa

Molecular
Syndromology

Research Article

Received: February 10, 2025
Accepted: August 7, 2025
Published online: August 20, 2025

DOI: 10.1159/000547923

CRTAP-Related Osteogenesis Imperfecta: Clinical Variability and a Potential Founder Variant in CRTAP

André M. Travessa^{a,b,c} José Carlos Romeu^d Teresa Mirco^e
Carolina Vaz-de-Macedo^f Maria João Palma^f Silvia Modamio-Højbjør^{g,h,i}
Céu Barreiros^{j,k,l} Andreia Magalhães^{k,l} Rafael Correia Barão^m
Karen E. Heath^{g,h,i} Ana Berta Sousa^{a,b}

ANÁLISE DE RESULTADOS

O Simpósio de Displasias Ósseas chegou ao fim, deixando uma marca profunda a nível académico, científico e social.

Agora, é tempo de fazer o balanço!

Para a APOI e para Comissão Organizadora do evento, ouvir quem esteve connosco é a chave para perceber se superámos as vossas expectativas e para fazermos ainda melhor nos próximos eventos. Assim, desafiámos os participantes a partilhar a sua opinião através de um Questionário de Satisfação focado na organização, no acolhimento, no programa científico e na independência das sessões.

Um muito obrigado público a todos os que colaboraram connosco nesta avaliação!



BONE DYSPLASIAS
2026
SIMPÓSIO DE DISPLASIAS ÓSSEAS
21 a 23 Maio

Juntar a comunidade em prol da inovação.
Bringing the community together towards innovation.

BD2026 - Questionário de Satisfação

Caro(a) Participante,

Vimos, antes de mais, agradecer a sua participação no Simpósio Bone Dysplasias 2026, a qual foi fundamental para o sucesso do mesmo!

Terminado o Simpósio, é agora o momento de refletir e fazer a sua avaliação.

É muito importante para a APOI, para a Equipa Multidisciplinar de Displasias Ósseas da ULS Santa Maria e para a restante Organização, saber a sua opinião sobre o evento, para:

- Podermos avaliar em que medida satisfizemos as suas expetativas;
- Melhorarmos os futuros eventos.

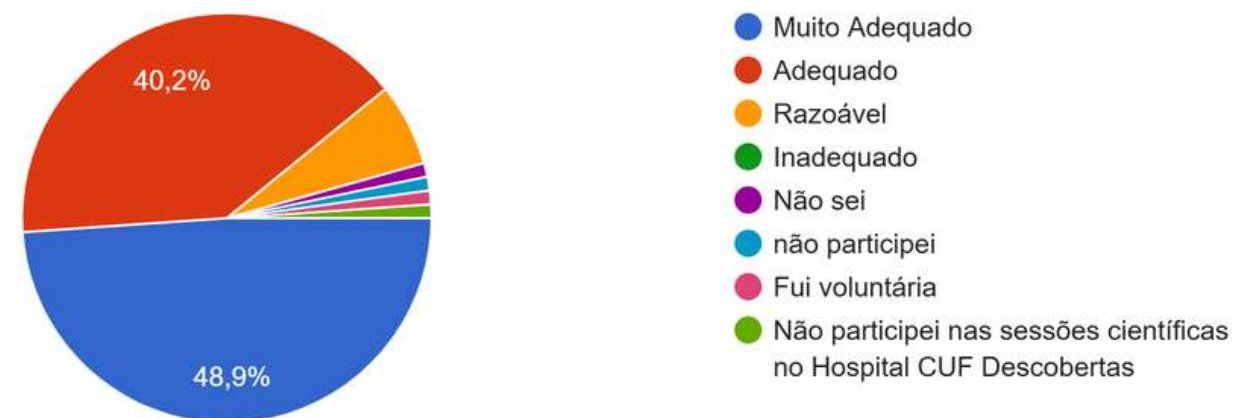
Como participante do BD2026 solicitamos que nos forneça a sua opinião sobre a organização, acolhimento, refeições, programa científico, adequação das sessões e independência científica do simpósio através do preenchimento deste formulário

O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES - SESSÕES DE 21 E 22 MAIO

Adequação do formato e das sessões

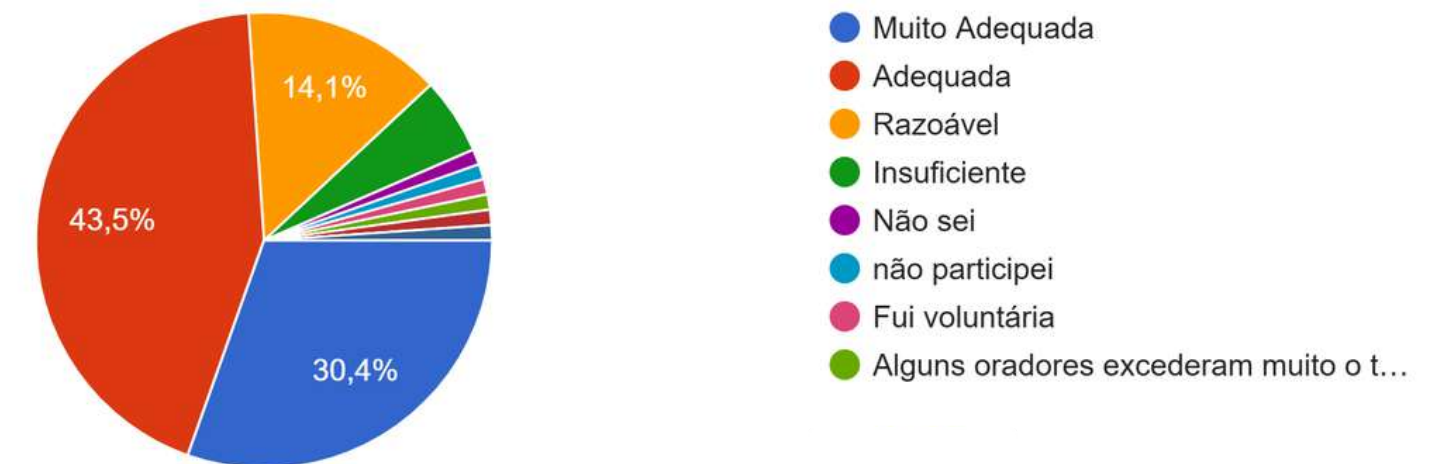
O FORMATO E METODOLOGIA UTILIZADOS PARA AS SESSÕES E COMUNICAÇÕES do Simpósio Bone Dysplasias 2026 foi:

92 respostas



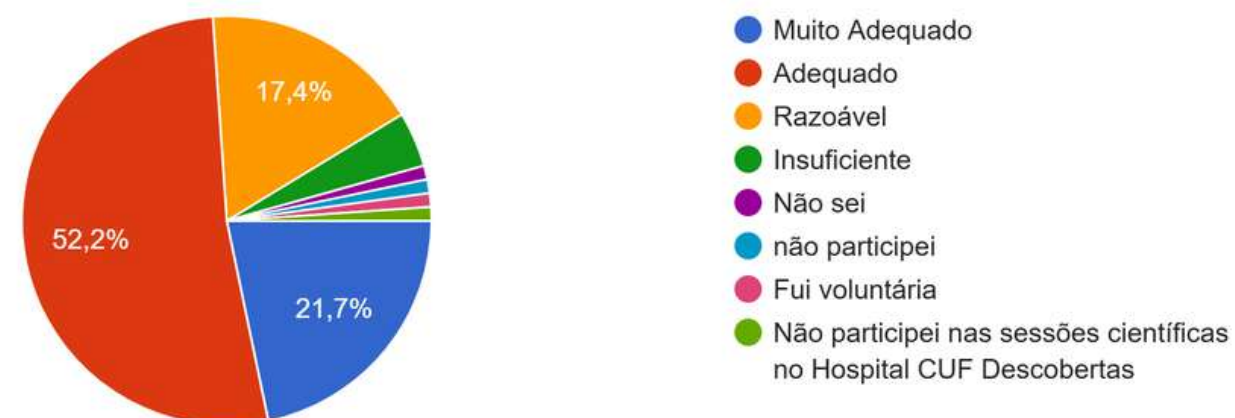
Por norma, a DURAÇÃO DAS SESSÕES do Simpósio Bone Dysplasias 2026 foi:

92 respostas



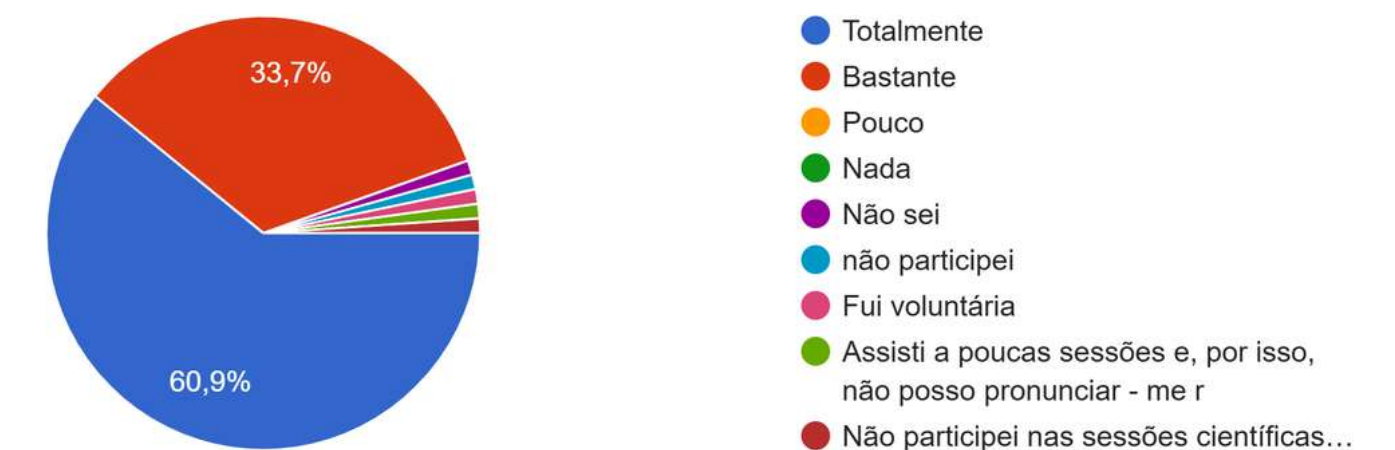
O TEMPO PARA DISCUSSÃO E QUESTÕES da audiência foi?

92 respostas



De uma maneira geral, os PALESTRANTES e MODERADORES do Simpósio revelaram qualidade científica, clareza e boa capacidade de comunicação?

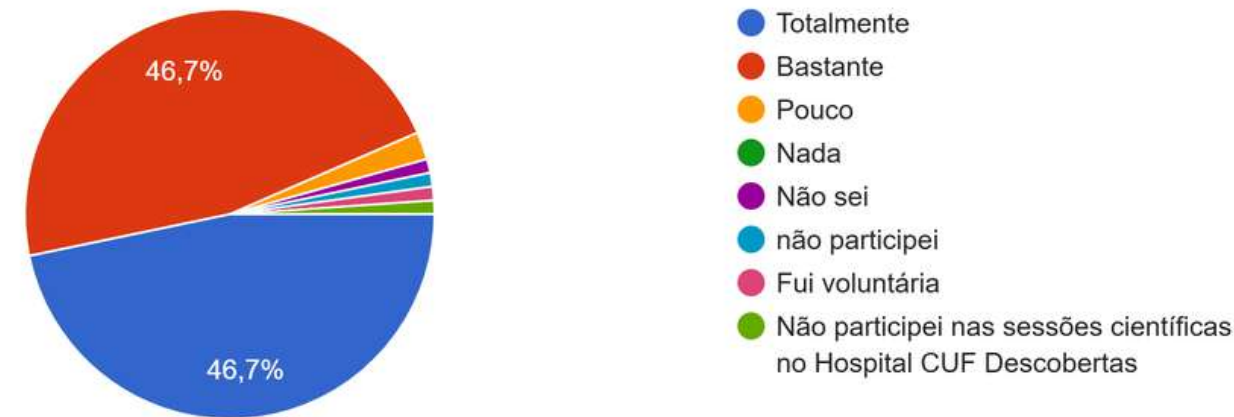
92 respostas



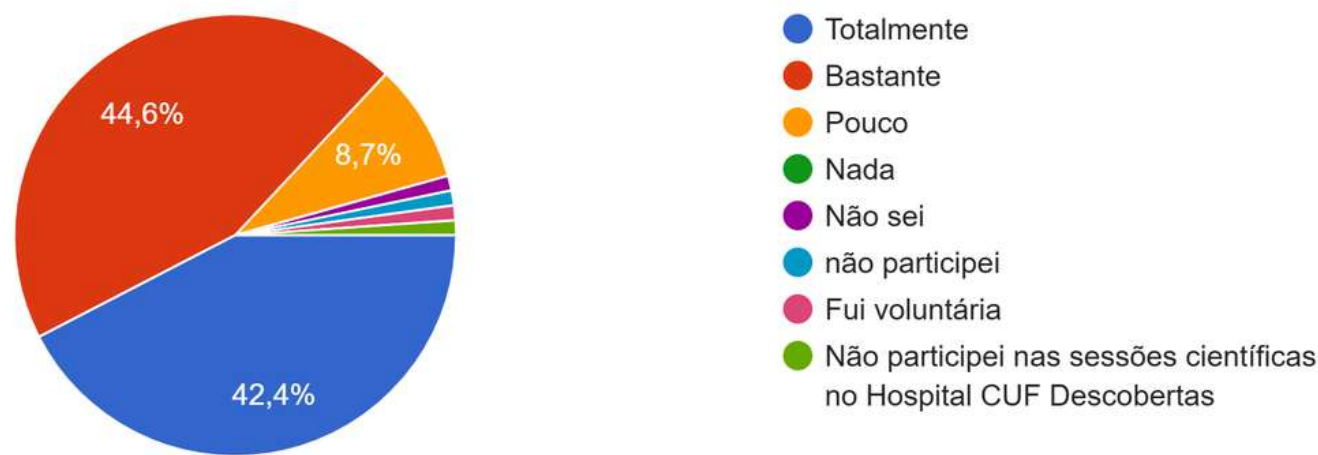
O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES - SESSÕES DE 21 E 22 MAIO

Adequação do formato e das sessões

Os OBJECTIVOS EDUCACIONAIS do Simpósio Bone Dysplasias 2026 corresponderam às suas expectativas?
92 respostas



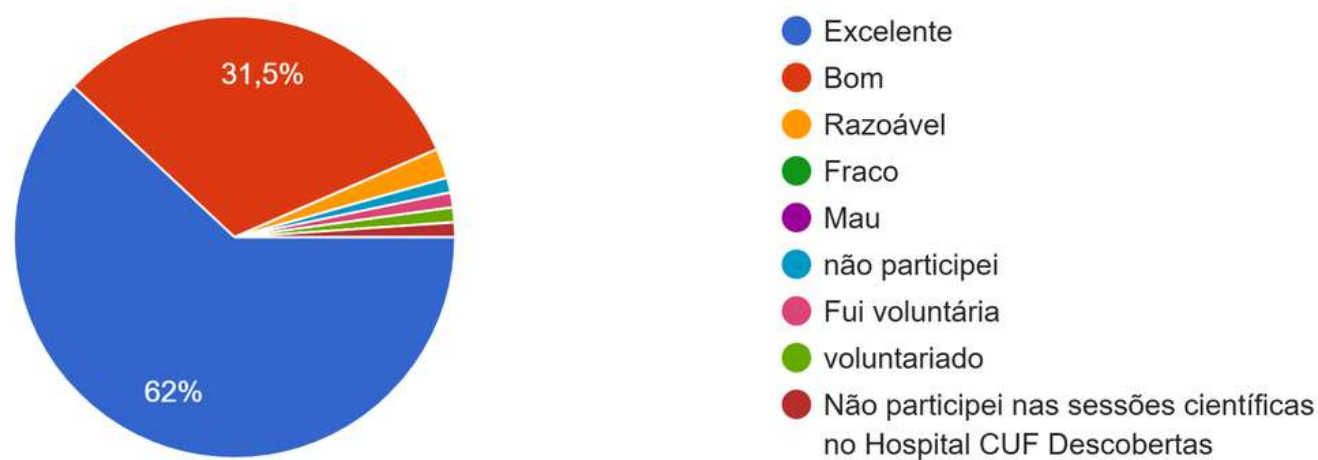
A sua participação no Bone Dysplasias 2026 permitiu a AQUISIÇÃO DE NOVOS CONHECIMENTOS?
92 respostas



Qual a UTILIDADE do simpósio para a sua atividade profissional (caso seja profissional) ou para o seu conhecimento sobre a doença e o seu impacto... (caso tenha uma relação pessoal com a doença)?
92 respostas



Qual a sua impressão global do PROGRAMA CIENTÍFICO do simpósio?
92 respostas

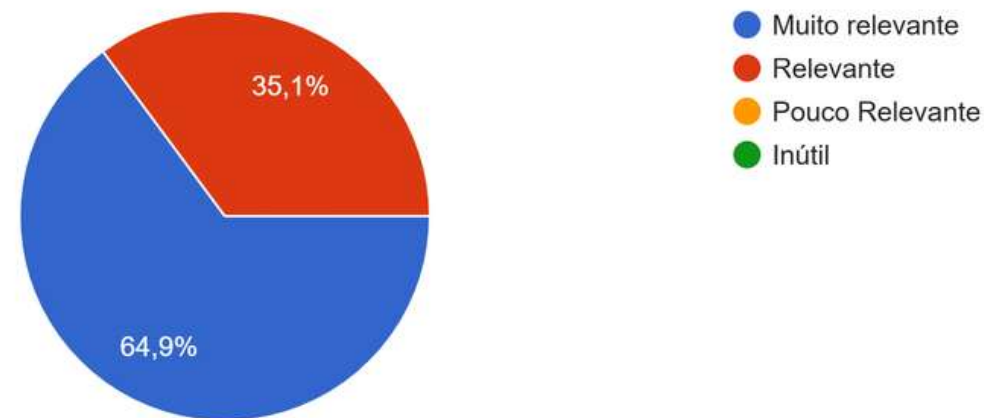


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES - SESSÕES DE 23 MAIO

Adequação do formato e das sessões

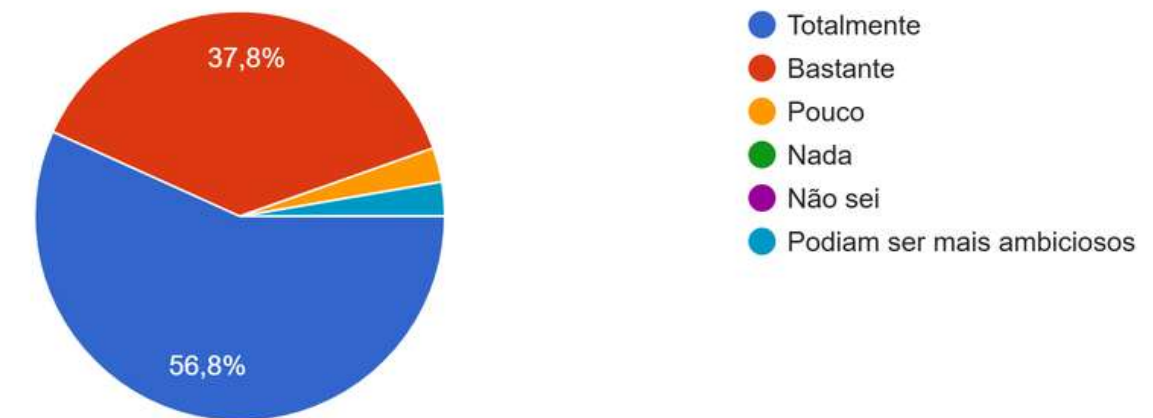
Sessões de Literacia em Saúde, no Oceanário de Lisboa Qual a RELEVÂNCIA global dos temas abordados

37 respostas



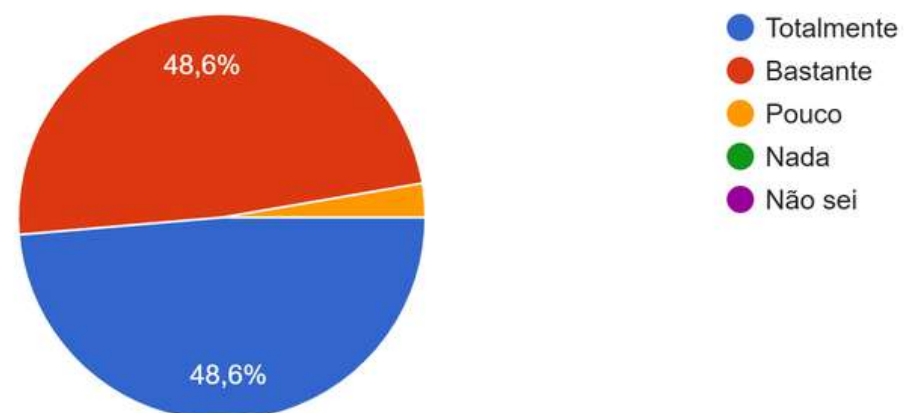
Os OBJECTIVOS EDUCACIONAIS do Simpósio Bone Dysplasias 2026 corresponderam às suas expectativas?

37 respostas



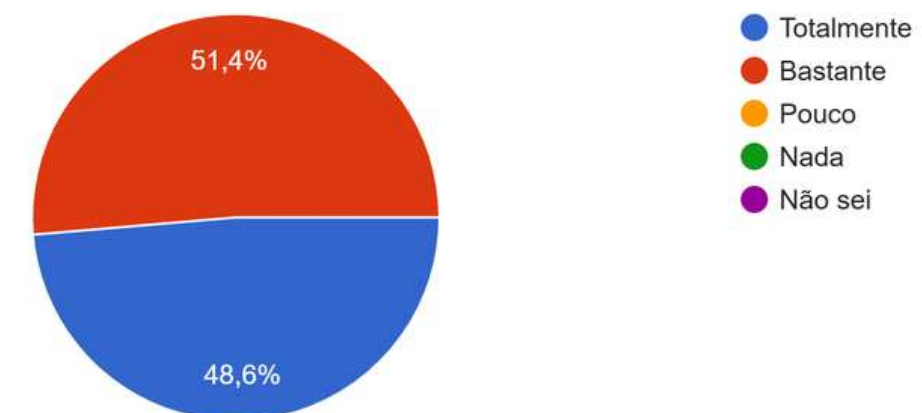
Considera que a ADEQUAÇÃO DOS CONTEÚDOS programáticos correspondeu aos objetivos propostos?

37 respostas



A INFORMAÇÃO APRESENTADA no Bone Dysplasias 2026 foi globalmente bem balanceada e consistentemente suportada por evidências científicas válidas?

37 respostas

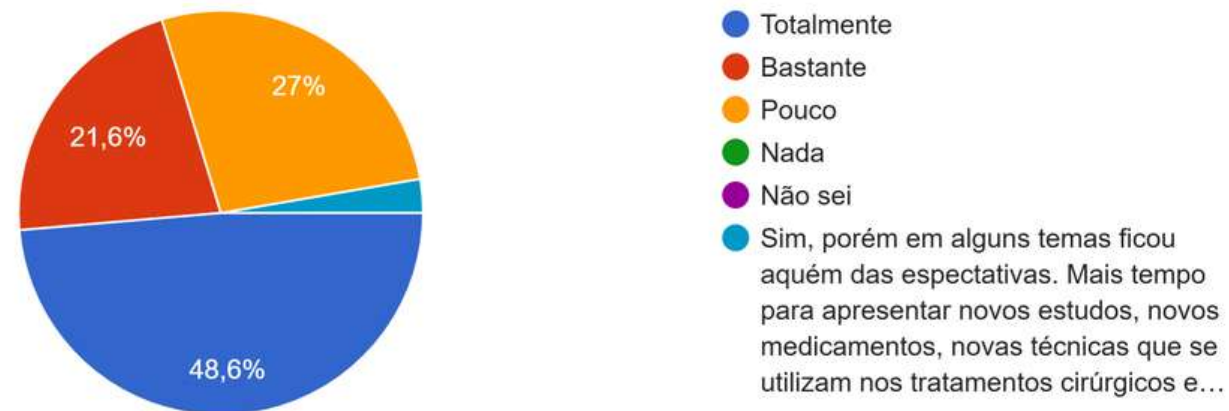


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES - SESSÕES DE 23 MAIO

Adequação do formato e das sessões

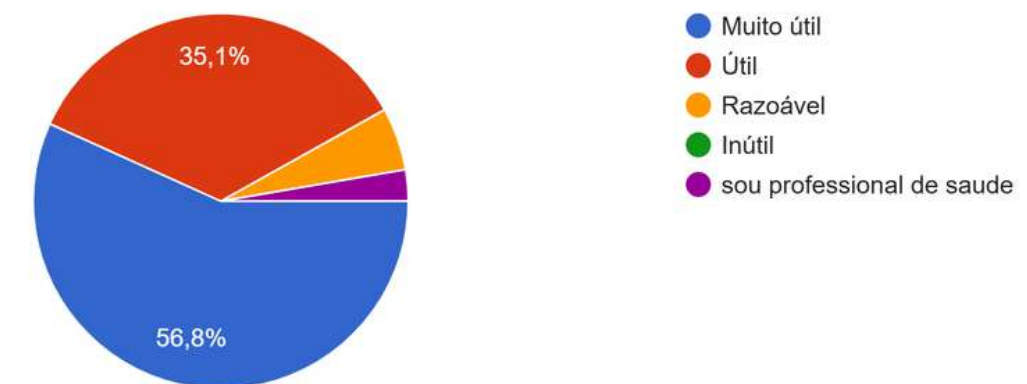
A sua participação no Bone Dysplasias 2026 permitiu a AQUISIÇÃO DE NOVOS CONHECIMENTOS?

37 respostas



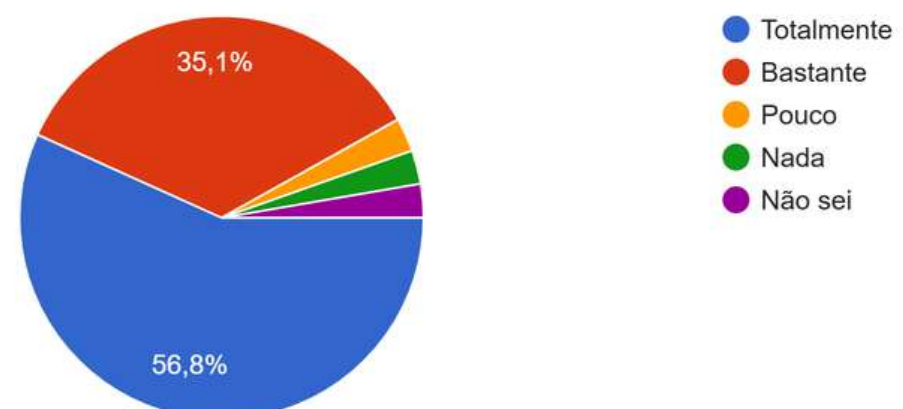
Qual a UTILIDADE do simpósio para o seu conhecimento sobre a doença e o seu impacto na vida diária (caso tenha uma relação pessoal com a doença)?

37 respostas



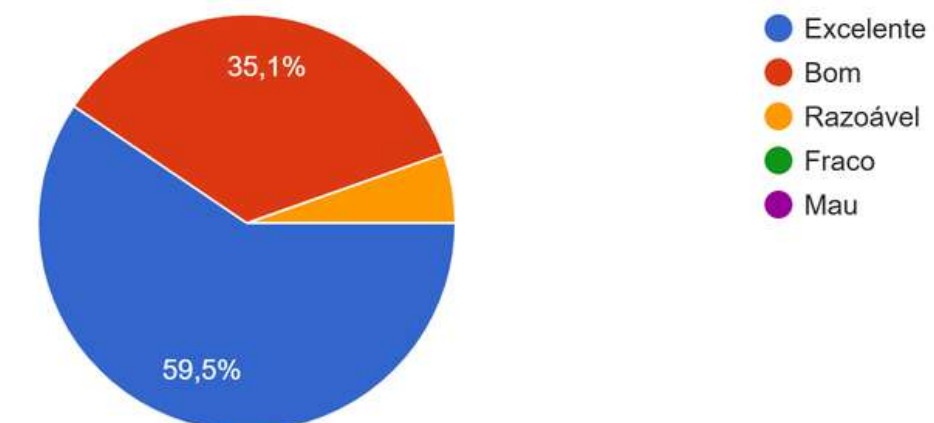
Garantir a isenção e o rigor científico é uma das nossas prioridades. Considera que a informação e a forma como foi discutida manteve independência Científica e foi LIVRE DE VIESES COMERCIAIS?

37 respostas



Qual a sua impressão global do PROGRAMA DE LITERACIA PARA A SAÚDE do simpósio?

37 respostas

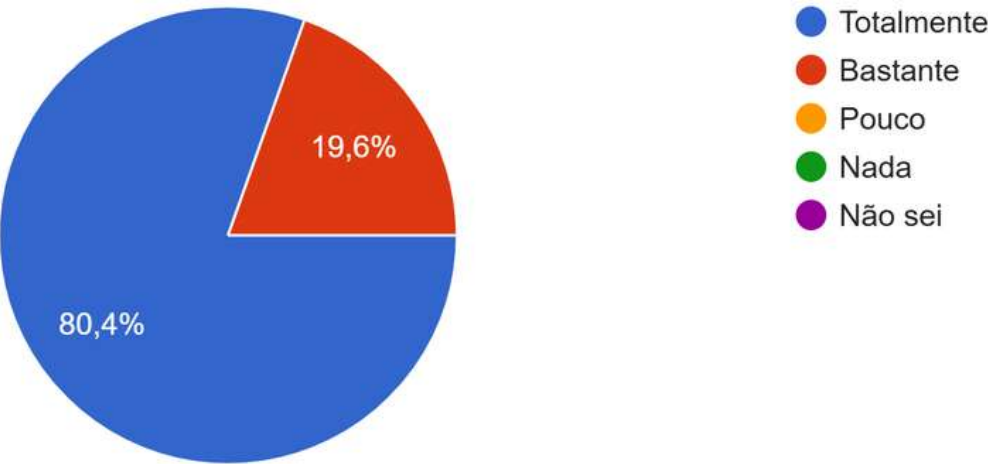


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Secretariado e Acolhimento local

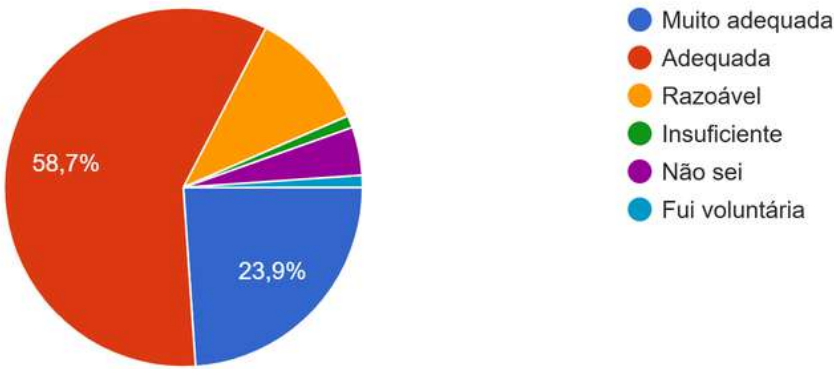
Os COLABORADORES e VOLUNTÁRIOS que prestaram apoio ao evento, de uma maneira geral, foram fáceis de identificar, acessíveis e disponíveis?

92 respostas

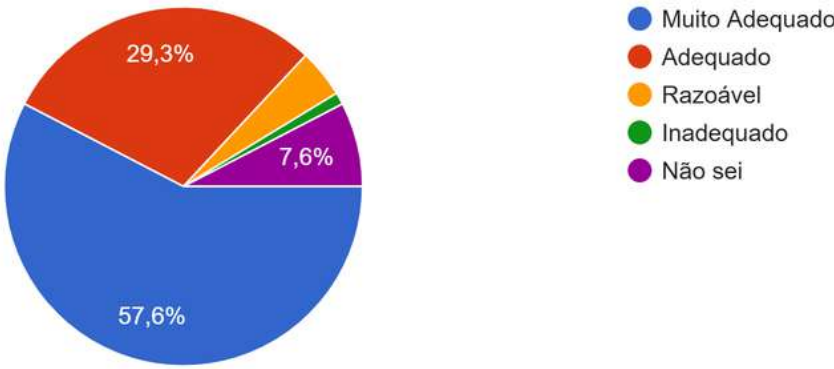


Somos, profundamente agradecidos a todos os **VOLUNTÁRIOS** que asseguraram este projeto em todas as suas fases

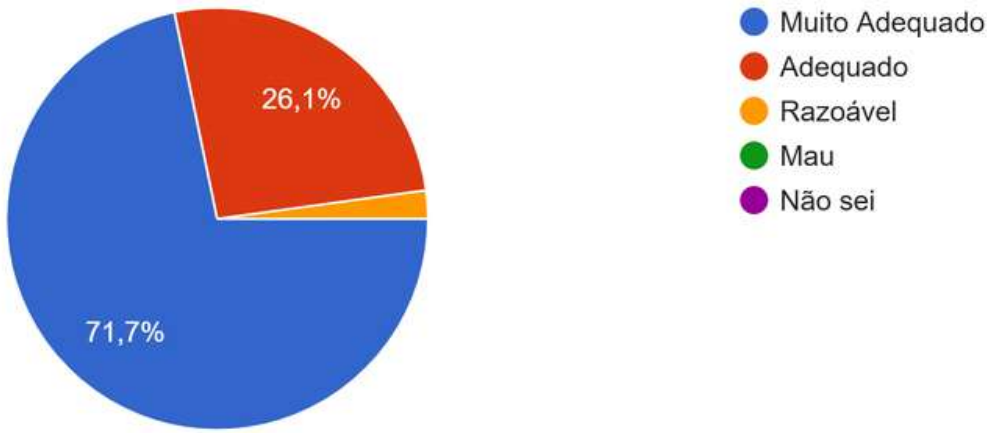
A DIVULGAÇÃO DO SIMPÓSIO foi:
92 respostas



O SECRETARIADO PRÉVIO ao Simpósio e a necessidade de comunicação por email ou telefone foi:
92 respostas



O SECRETARIADO E ACOLHIMENTO LOCAL (nos dias do Simpósio) foi:
92 respostas



O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Secretariado e Acolhimento local

O **catering e ofertas para acolhimento dos participantes** nos locais do evento foram assegurados com donativos de empresas da sociedade civil, que, com a sua generosidade e forte sentido de responsabilidade social, se juntaram a esta Aliança Inquebrável.

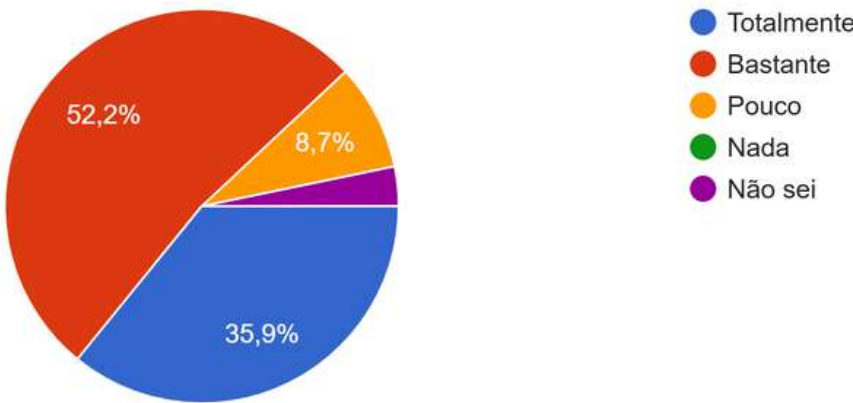
Bem Hajam!



Excedentes: distribuídos por famílias e voluntários.

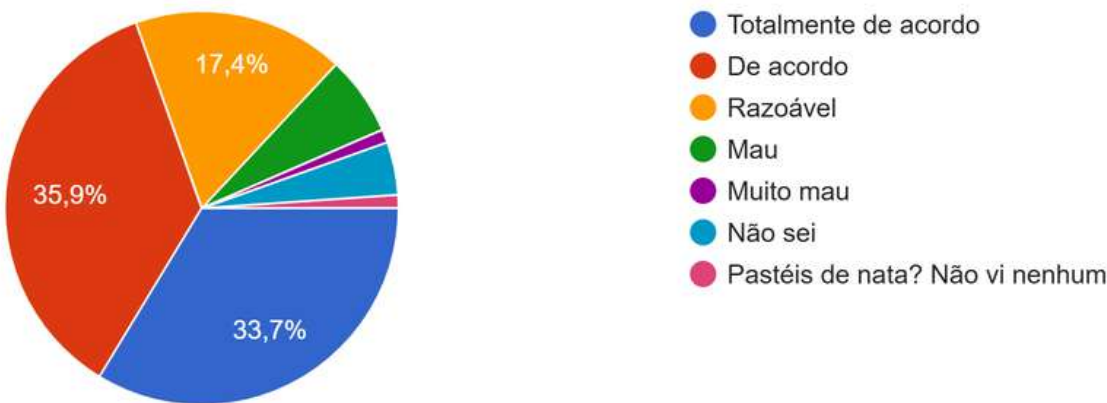
Os INTERVALOS para pausa tiveram tempo suficiente e foram acolhedores?

92 respostas



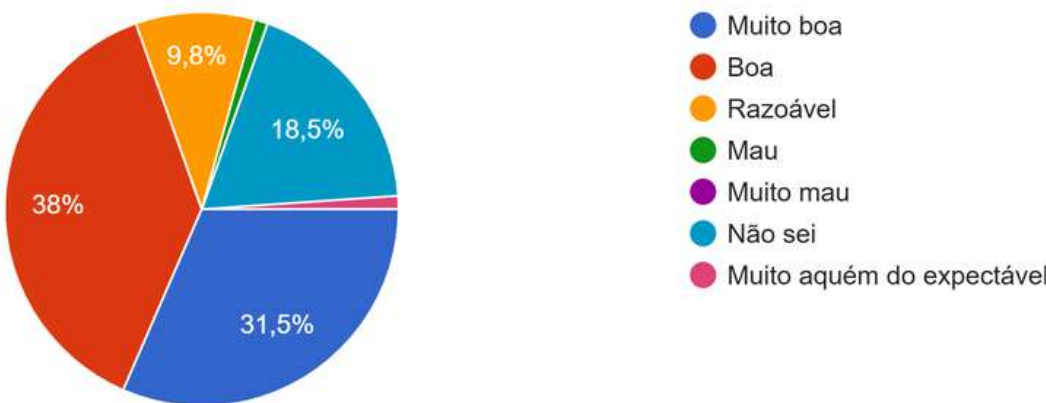
O CATERING DOS INTERVALOS PARA CAFÉ foi variado, suficiente e fácil de aceder?

92 respostas



Como avalia globalmente a qualidade das SOLUÇÕES PRONTAS - RECHEIO apresentadas?

92 respostas

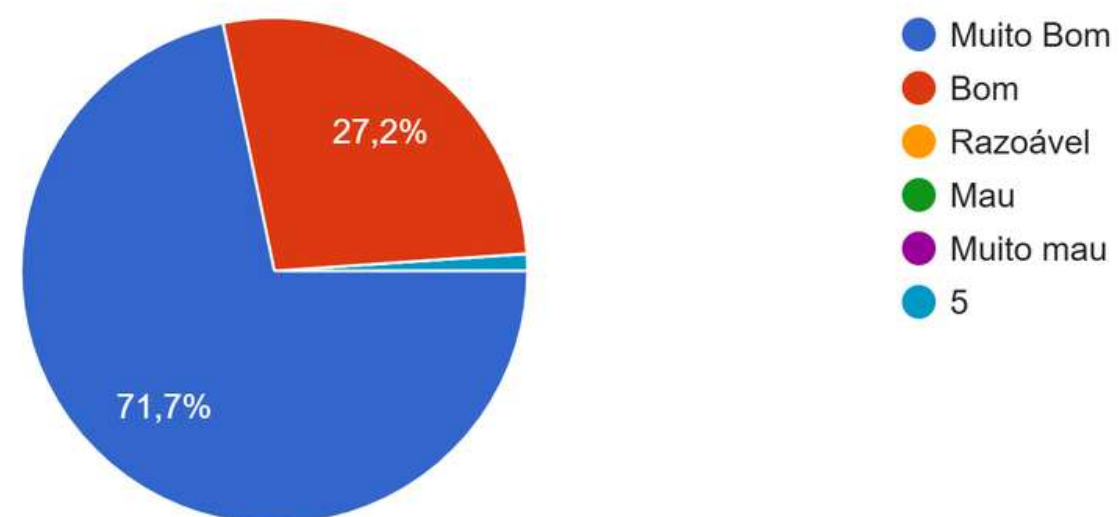


O QUE DIZEM OS PARTICIPANTES

Apreciação global do Simpósio

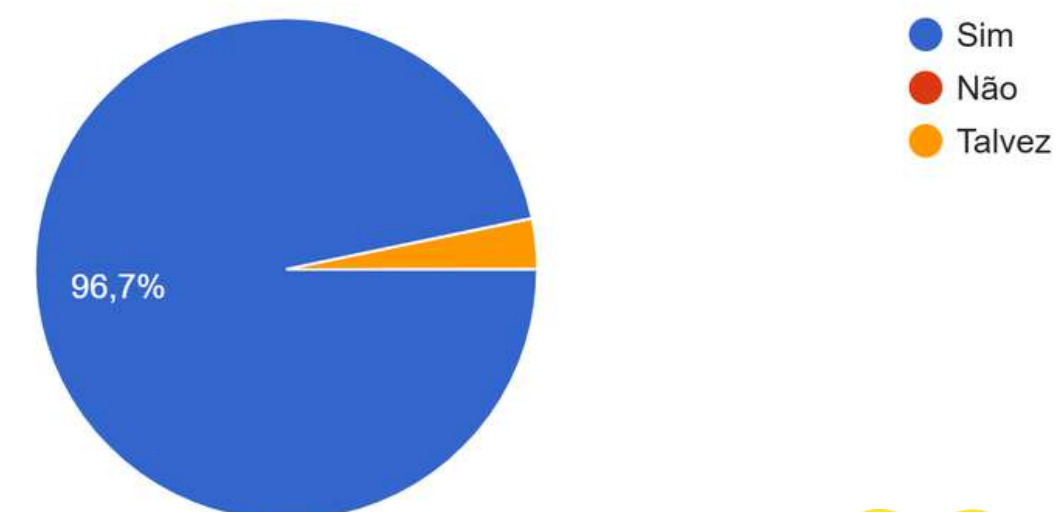
De uma forma geral, como avalia o Simpósio?

92 respostas



Recomendaria o BD2026 a outros colegas ou amigos?

92 respostas



... e estamos **TÃO ORGULHOSOS**... obrigado por esta avaliação e pela confiança no nosso trabalho!



RESULTADOS

Mais do que um evento, esta nova edição do projeto Aliança Inquebrável voltou a ser um marco inesquecível pelo número de pessoas que mobilizou, pelas fronteiras que ultrapassou e pela enorme relevância dos temas abordados.

Durante o Bone Dysplasias 2026, estreitaram-se laços essenciais e expandiu-se a rede global de contactos nas displasias ósseas, com a Aliança INquebrável / UNbreakable Alliance a assumir um papel central no reforço desta visão partilhada.

Superando o que havíamos projetado, o sucesso alcançado a vários níveis converge num único fim: transformar para melhor a qualidade de vida de quem vive com esta condição. Acreditamos no legado deste encontro, que estimulou o avanço científico e uniu a Academia, os serviços de Saúde e as famílias em sinergias inéditas. Mais importante ainda, ao trabalhar a literacia, o capacity building e o patient empowerment, demos voz e autonomia às pessoas com displasia óssea para que sejam protagonistas da sua saúde.

Se é verdade que o impacto direto se foca no ecossistema da saúde, o impacto indireto na sociedade civil será inevitável e profundo. Ao dotar doentes e profissionais de melhores ferramentas, estamos a desenhar um futuro com maior inclusão na escola e no trabalho, menos absentismo, e com o fim do estigma social que tantas vezes condiciona a plena realização da pessoa com deficiência.



AGRADECIMENTOS

É com enorme orgulho que partilhamos o sucesso desta iniciativa, cujos resultados superaram amplamente as nossas melhores expectativas.

Manifestamos publicamente a nossa mais profunda gratidão a cada participante e a todas as entidades apoiantes, cujo voto de confiança foi vital para alcançarmos os objetivos a que nos propusemos. Estamos convictos de que, ao unirmos esforços num espírito de verdadeira Aliança INquebrável — congregando doentes, profissionais de saúde, indústria e sociedade civil —, seremos capazes de ir mais longe na conquista de melhores condições e de uma maior qualidade de vida para as pessoas com displasias ósseas.

A todos os que, de forma direta ou indireta, tornaram este projeto possível,

o nosso sincero Bem-Hajam!

ALIANÇA  INQUEBRÁVEL





Juntar a comunidade em prol da inovação.
Bringing the community together towards innovation.

BONE DYSPLASIAS

**SIMPÓSIO DE
DISPLASIAS
ÓSSEAS**

21 a 23 Maio

2026



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

JUNTE-SE A NÓS

VISITE
APOI.PT