

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Osteogênese Imperfeita, é uma doença genética relativamente rara (atinge em média 1 a cada 21.000 nascidos) que provoca principalmente a fragilidade dos ossos. Uma deficiência do colágeno (proteína que dá consistência e resistência, principalmente ao osso, mas também à pele, veias e outros tecidos do corpo) do organismo é a responsável pelas características da doença.

Os ossos das pessoas que têm Osteogenesis Imperfecta se quebram com facilidade, ou seja, com elas acontecem fraturas por traumas simples, que não seriam suficientes para provocá-las em outras pessoas: uma pequena queda ou pancada, um esbarrão em algum obstáculo e até mesmo, nos casos mais graves da doença, um movimento do corpo mais brusco. Existem ainda as fraturas espontâneas, que ocorrem sem nenhuma causa aparente.

Estima-se que no Brasil existam pelo menos 12.000 portadores de Osteogenesis Imperfecta. É por isso que fundamos uma associação em dezembro de 1999. Nossa maior conquista foi conseguir que o Ministério da Saúde Brasileiro subsidiasse o tratamento com pamidronato dissódico, único a apresentar resultados realmente positivos no que diz respeito ao aumento da densidade óssea em OI, diminuindo o número de fraturas, as dores, melhorando a mobilidade e, assim, a qualidade de vida de quem tem a doença.

E em dezembro de 2001, foram criados Centros de Referência em Osteogenesis Imperfecta em 10 hospitais do país. Além disso, em 2002, pela primeira vez na história da medicina brasileira, a OI foi tema de um Congresso Internacional e de um Simpósio para leigos e especialistas, ocorrido dentro do V CIOMM - Congresso Internacional de Osteoporose e Metabolismo Mineral, no Estado do Espírito Santo, no Brasil.