

MENSAGEM AOS SÓCIOS

Caros associados,

As actividades da APDI têm-se centrado, na divulgação da doença inflamatória do intestino ao público em geral e, em particular, a todos os que vivem o seu dia a dia com DII.

Estivemos em Faro no espaço saúde em diálogo, a dinamizar a semana da DII em Outubro, na RTN, no programa "Espaço Saúde" com a jornalista Marina Caldas e no programa "Sociedade Civil" para falar sobre a temática da redução de comparticipação de medicamentos de 95% para 90%.

No dia 30 de Outubro realizamos mais uma acção de sensibilização em Vila Real com o apoio da Dr.ª Laura Carvalho.

A APDI comemorou 16 anos de existência no dia 10 Novembro 2010. Foi oferecido aos sócios como presente de Natal - o livro "Alimentação Et DII".

O novo ano começou com a participação no programa da TVI24 "Consultório" e na reunião do grupo de estudos da DII, convite que agradecemos ao Dr. Francisco Portela, presidente do GEDII.

Sendo 2011 o ano do voluntariado, apelamos à participação activa de todos os sócios nas actividades da APDI. A vossa presença irá certamente ajudar alguém, que neste momento, está a aprender a viver com DII.

Seja voluntário!

Presidente da direcção
Ana Sampaio



Sessão de Grupo

Ao segundo Sábado de cada mês (14h30 -16h30), aguardamos por si na sessão de grupo, nas nossas instalações. Venha aprender a viver feliz com a sua DII.

Acção de sensibilização

A próxima **acção de sensibilização** decorrerá no dia **14 de Maio, entre as 10h e às 12h30**, no auditório do Hospital de Santo André, Leiria (consulte mais informações no site da APDI).



ACÇÃO DE SENSIBILIZAÇÃO
 Hospital de Vila Real (30 Outubro)

| pág. 2

APDI em Colaboração com o GEDII e a MSD Publicam o Livro da ALIMENTAÇÃO e DII



Este projecto possui uma dupla função: a de desmistificar um tema que é tão importante e alvo de tantas e tão diferentes abordagens como é a alimentação e, simultaneamente, contribuir para o aumento da visibilidade das DII junto da opinião pública.

| pág. 4

Primeiro Acampamento para Jovens 2011

Nos dias 2 e 3 de Julho decorrerá o primeiro acampamento para jovens dos 18 aos 25 anos. Inscreva-se e participe.



| pág. 6

OUTRAS ACTIVIDADES

Orçamento 2011

DESPESAS (€)	
Informação e Divulgação	26.362,09
Ações de Sensibilização e Fórum	4.004,18
Renda, Água, Electric., Telefone, Internet	5.100,29
Secretariado	11.252,05
Outros (quota EFCCA, UDIPSS, Seguro)	1.507,28
Amortizações	113,12
TOTAL DESPESAS	48.339,00
RECEITAS (€)	
Juros	150,00
Quotas Sócios	11.400,00
Donativos	35.500,00
TOTAL RECEITAS	47.050,00
Resultado Líquido Previsional	-1.289,00

Plano de Actividades 2011

1. Alteração imagem página internet
2. Angariação de uma sede
3. Continuação projecto de apoio pedagógico
4. Projecto de aulas de Yoga
5. Projecto para captação de jovens e crianças
6. Criação de conteúdos da página de internet
7. Continuação abertura da sede ao público
8. Continuação do grupo de jovens
9. Dinamização do Espaço Saúde em Faro
10. Estudo de meios alternativos de comunicação
11. Edição de boletins e brochura
12. Divulgação da Associação e angariação de sócios
13. Acções de sensibilização
14. Fórum sobre a D.I.I.
15. Comemoração do dia mundial da D.I.I.
16. Contactos com o Ministério da Saúde
17. Contactos com o Ministério do Trabalho
18. Contactos com Assembleia da República

A APDI reuniu na sua sede, no dia 13 Novembro, para votar o plano de actividades e orçamento para 2011 que foram aprovados por unanimidade. Nos assuntos de interesse geral foi abordada a necessidade de captação de jovens para continuidade da nossa missão e a remodelação da nossa página da internet. Nesta assembleia contamos com a presença do psicólogo clínico da APDI, que explicou aos presentes o trabalho que se procura fazer nesta área e a Vice Presidente da Liga dos Ostromizados que mais uma vez mostrou a disponibilidade na colaboração com a APDI. Agradecemos a presença de todos. A próxima Assembleia Geral será no dia 12 de Março.

Recordar

- ✓ Regularizar Quota.
- ✓ Enviar Questionário do GEDII sobre medicina alternativa.
- ✓ Marcar 2º Sábado de cada mês para participar nas sessões de grupo.
- ✓ Estar atento ao Site para ver as datas/programas dos próximos eventos.
- ✓ Enviar dicas e sugestões para a APDI para novos projectos e ideias.
- ✓ IRS: preencher o quadro existente no Anexo H (quadro 9) com o número de contribuinte 503 454 311 e assinalar com uma cruz a opção "Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art.32 nº 6)".
- ✓ Responder ao questionário da EFCCA que se encontra na página da APDI.

NOTÍCIAS APDI

Acção de Sensibilização

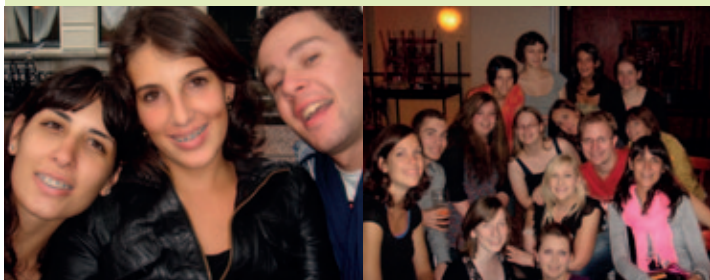
Vila Real

No dia 30 de Outubro a APDI esteve em Vila Real, no auditório do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, para promover mais uma acção de sensibilização, cujo objectivo é esclarecer os doentes com a Doença Inflamatória do Intestino (DII). Do programa constaram os seguintes temas: "Doença de Crohn e Colite Ulcerosa: Clínica e diagnóstico" e "Terapêutica farmacológica: Colite Ulcerosa e D. Crohn" apresentados pelo Dr. Hermano Santos, "A importância da Enfermagem na DII" pelas enfermeiras Fátima, Márcia e Marta e "Doença Inflamatória e Gravidez", pela Dr^a Laura Carvalho. Seguiu-se o habitual espaço para perguntas e respostas. No primeiro tema foi abordada a incidência mundial da DII e as diferenças entre oriente e o ocidente, como se faz diagnóstico da DII, quais os exames disponíveis e as complicações da doença. Já no tema da enfermagem foram explicados os papéis da área no apoio ao doente, bem como as formas e métodos de aplicação das terapias biológicas, os principais efeitos secundários e recomendações. Relativamente à gravidez e DII, foi explicada a fertilidade, hereditariedade, medicação, amamentação e contracepção. Os temas da terapêutica farmacológica dividiram-se entre a conduta clínica da DII, objectivos

do tratamento, considerações sobre a dieta e o estilo de vida, medicamentos no tratamento clínico e tratamento cirúrgico. Agradecemos a todos os presentes, em especial a disponibilidade demonstrada por todos os médicos e enfermeiras que tornaram possível este dia.



NOTÍCIAS APDI



Acampamento de Jovens

Apeldoorn, Holanda

26 a 29 Agosto 2010

Em Maio de 2010 a APDI com o apoio da Abbott, lançou mais um desafio aos jovens DII, com o tema "Agarra o Sonho". A vencedora, Ana Sofia Teixeira Moura (colite ulcerosa), de Vila Pouca de Aguiar, o Pedro Silva (doença de Crohn) dos Açores, e a Catarina Marques (colite ulcerosa) da Póvoa do Varzim, viajaram para Apeldoorn, na Holanda, onde participaram no primeiro acampamento Europeu para jovens DII, organizado pela EFCCA.

Testemunhos



"De Portugal éramos três jovens, que não se conheciam e que se tornaram inseparáveis. Para nós esta foi uma experiência fantástica. Já tive o prazer de participar em encontros de jovens com DII a nível europeu, e tal como os encontros, este acampamento superou todas as expectativas iniciais. Para além de ter a oportunidade de contactar com jovens com o mesmo problema que eu, foi também uma forma de criar fortes laços de amizade que jamais se irão desfazer.

Este acampamento serviu para partilharmos experiências, histórias, alegrias e tristezas, mas obviamente que a intenção de participar neste acampamento não era de centrarmo-nos somente na doença, houve momentos em que nos esquecemos completamente que éramos portadores de DII."

Catarina Marques

"Os 3 dias em que decorreu o acampamento foram positivos em todos os aspectos, desde as actividades em grupo, às reuniões nas quais cada doente falava como era para ele/a viver com DII no dia-a-dia e quais as suas maiores dificuldades e receios. Cada um tinha um historial diferente e sempre algo de novo para contar. Houve testemunhos que me chamaram muito a atenção e fizeram-me ver e perceber que nós, enquanto doentes, não estamos limitados como muitos pensam. Quando a doença não está no seu período de actividade, podemos perfeitamente ter uma vida normal com qualidade e sem estarmos limitados a qualquer tipo de dificuldade.

É esta mensagem que devia ser passada aos doentes com DII que não deixem de sonhar e lutar pelos seus objectivos, porque temos que ser nós a vencer a doença e não ao contrário.

Quero agradecer a APDI o facto de me ter dado a oportunidade de ter participado neste acampamento de jovens com DII."

Pedro Silva

"Foi-me diagnosticado colite ulcerosa há aproximadamente cinco anos, tinha na altura, 14 anos.

À medida que a doença mostrava os seus sintomas, a forma de lidar com a vida foi-se alterando, por vezes sentia necessidade de me isolar.

Quando numa das minhas pesquisas, já numa fase recessiva da doença, encontrei a proposta da APDI para entrar num concurso cujo prémio seria participar num acampamento europeu de jovens, todos eles com DII. O desafio era representar através de uma imagem o meu dia-a-dia com a doença. Pus a imaginação a funcionar e felizmente ganhei o concurso.

Partimos para o acampamento no dia 26 de Agosto de 2010. Estava tão entusiasmada que nem uma noite sem dormir me tirou o ânimo e a energia.

Quando cheguei ao aeroporto de Schipol, na Holanda, havia já vários jovens no "meeting point".

Mais tarde quando cheguei ao acampamento, em Apeldoorn, foi surpreendente ver a quantidade de jovens de diferentes países com a mesma doença que eu. Antes deste encontro sentia-me um pouco "só" uma vez que não tinha contacto com outros jovens com DII.

Uma das actividades que eu escolhi foi participar numa espécie de tertúlia onde falávamos de como tínhamos descoberto a doença e o que mudou desde então. Tive a oportunidade de realizar outras actividades desportivas e lúdicas (andar de bicicleta, bowling, teatro, aulas de dança,...) assim como de conhecer um pouco do espaço que nos rodeava.

Regressei com muitas histórias, muitos conselhos e sem dúvida muito mais esclarecida sobre a doença.

Hoje em dia lido de uma forma muito mais descontraída e normal com a doença. Talvez o facto de não estar numa fase activa ajude, porém caso volte a ter uma crise as histórias de força e coragem que ouvi na Holanda serão com certeza um grande apoio para ultrapassar todas as dificuldades.

Não posso deixar de referir a Catarina e o Pedro, que me acompanharam nesta viagem e que ajudaram a que fosse tão divertida.

Muito obrigado a todas as pessoas que tornaram possível esta partilha de experiências."

Sofia Moura

NOTÍCIAS APDI

Alimentação na Doença Inflamatória do Intestino (DII)

Marília Cravo,

Assistente Hospitalar Graduada de Gastreenterologia, Hospital de Santa Maria,
Professora Auxiliar da Faculdade de Medicina de Lisboa



Os doentes a quem é colocado um diagnóstico de DII são, regra geral muito cuidadosos com a sua alimentação, Estes «cuidados» são na maioria das vezes recomendados pelos próprios profissionais de saúde. Como a Nutrição é uma área com a qual a maioria dos médicos não se sente muito à vontade, muitos profissionais, quando é feito o diagnóstico de DII enviam o doente a uma dietista/ nutricionista. Se esta prática está correcta para algumas doenças do tubo digestivo, por exemplo a doença celíaca em que uma dieta sem glúten constitui a base do tratamento desta patologia sem necessidade de outras medidas terapêuticas, na DII isso não é verdade. Não só não existe qualquer evidência que determinado(s) alimento(s) possam causar a DII, como também a evicção de qualquer alimento(s) não está demonstrado que melhore o curso clínico, evite as complicações da doença e contribua sequer para o bem estar do doente.

Quando falamos de DII e alimentação devemos fazer a distinção entre vários cenários: doença de Crohn e colite ulcerosa; dentro da doença de Crohn devemos ainda distinguir entre os vários tipos de doença, sobretudo se é uma doença estenosante, isto é, em que existem apertos ou estenoses no intestino e finalmente devemos distinguir se o doente se encontra numa fase aguda ou numa fase de estabilidade da doença.

Assim, começemos pela generalidade dos **doentes que se encontram numa fase estável da doença**. Estes doentes têm indicação para fazer uma dieta diversificada e equilibrada sem nenhuma restrição em particular. Tal como na população em geral, os cereais devem constituir a base de uma alimentação saudável, devemos comer mais peixe do que carne, dentro desta última, a carne vermelha é mais rica em gorduras saturadas e, como tal, menos saudável, devemos comer fruta, legumes, leguminosas (feijão, grão) muito ricos em proteínas, devemos beber leite e os doces, chocolates devem ser ingeridos em pequena quantidade ... excepcionalmente ! Não porque façam mal aos doentes com DII em especial mas porque o seu consumo diário e frequente está ligado ao excesso de peso e à obesidade. Esta agrava o curso de várias patologias crónicas, nomeadamente nos doentes com DII. Este é um aspecto novo em Alimentação e DII: enquanto que há 20-30 anos a única preocupação dos médicos nos doentes com DII era evitar a desnutrição e a magreza, nos dias de hoje a preocupação deverá também ser evitar o excesso de peso e a obesidade. Está demonstrado que, sobretudo a gordura abdominal, está associada um curso da doença mais agressivo, com maior necessidade de cirurgia, pelo que deve ser evitada. Em conclusão um doente com doença de Crohn ou

colite ulcerosa, numa fase estável da sua doença **NÃO TEM INDICAÇÃO PARA FAZER QUALQUER TIPO DE RESTRIÇÃO ALIMENTAR**, nomeadamente leite ou derivados ou alimentos ricos em fibra. Deve manter um bom estado de nutrição e, tal como na população em geral, a prática de exercício físico também está recomendada.

Vamos agora falar de um doente com uma doença de **Crohn do tipo estenosante**. Estas doenças estão, em geral, localizadas na porção terminal do intestino delgado, ileon, mas podem envolver qualquer outro segmento do tubo digestivo. Nestes casos a preocupação do médico vai ser evitar que a doença evolua para uma estenose, «um aperto» muito cerrado em que o único tratamento possível vai ser a cirurgia. Existem vários tratamentos possíveis que o médico vai discutir com o doente mas aqui deve ser recomendada uma dieta com restrição de fibras. As fibras não são absorvidas pelo tubo digestivo e por isso, contribuem para aumentar o volume das fezes – é fácil entender que, se existe um aperto em qualquer segmento do tubo digestivo, fezes volumosas podem despertar dor e, eventualmente desencadear uma crise de oclusão intestinal que é um quadro clínico caracterizado por cólicas abdominais intensas, distensão abdominal, o abdómen fica muito «inchado», vômitos e paragem de emissão de fezes e mesmo gases – o doente refere que está «preso» dos intestinos, não consegue evacuar e, por vezes, nem gases consegue emitir. Este é um quadro grave que deve levar o doente a contactar imediatamente o seu médico e ocorre com muito maior frequência nos doentes de Crohn que têm uma doença de tipo estenosante. **SÓ NESTES DOENTES É QUE ESTÁ RECOMENDADA UMA RESTRIÇÃO DE FIBRAS.**

Alimentação na Doença Inflamatória do Intestino (DII)

Passemos agora aos **doentes com colite ulcerosa**. Numa fase de estabilidade, estes doentes têm indicação para uma dieta variada e equilibrada como acima referimos, sem restrições nenhuma em particular. Se quisermos fazer uma recomendação em especial, recomendaríamos uma dieta rica em fibras – cereais, legumes, leguminosas secas, frutas. A razão para esta recomendação reside no facto das fibras que ingerimos não serem absorvíveis mas serem fermentáveis pela flora bacteriana que existe sobretudo a nível do cólon. Este processo de fermentação produz gás (por isso é que uma dieta rica em fibras dá mais gases! – não fazem «mal» mas incomodam, podem dar cólicas) e também ácidos gordos de cadeia curta. Estes últimos, onde se destaca o butirato, são nutrientes fundamentais para as células do cólon. Existem vários estudos que mostram a sua utilidade em doentes com colite ulcerosa. Nos doentes que têm uma colite ulcerosa limitada ao recto (proctite ulcerosa) há estudos que mostram que enemas de butirato induzem a remissão da doença. Em vez de estarmos a fazer clisteres de butirato, que nem sequer estão disponíveis no mercado, é mais fácil termos uma dieta rica em fibras!

Falemos agora de um **doente em «crise»**, com actividade da doença. Com a excepção das doenças estenosantes de que já falámos atrás, as DII em actividade manifestam-se por diarreia e cólicas abdominais. Nestes casos, PODE estar recomendado uma dieta mais «ligeira», sem fibras, sem leite ou derivados. Digo PODE e não DEVE, porque de facto nada está escrito ou demonstrado a este respeito. No entanto, nem tudo o que se faz em Medicina tem de estar demonstrado! Pode ser uma medida de senso comum, que não está incorrecta, sobretudo se for por um período curto, de alguns dias ou uma semana no máximo. O que importa realçar neste caso é que com os medicamentos hoje disponíveis, não existe razão para um doente com DII estar com actividade da doença por períodos prolongados, excepto em casos excepcionais, felizmente cada vez mais raros. Assim, estas dietas restritivas, PODEM estar recomendadas por um período

limitado de tempo, alguns dias apenas, pois se este período se alarga muito podemos correr o risco de criar desequilíbrios, carências nutricionais. Assim, uma restrição prolongada de leite, derivados e alguns legumes ricos em cálcio e ferro pode contribuir para agravar uma doença óssea, osteopénia ou osteoporose, ou uma anemia que têm já maior prevalência nos doentes com DII.

Finalmente e para terminar vamos falar se existem razões para os doentes com DII fazerem uma dieta rica em determinados alimentos no sentido de tratar a sua doença ou prevenir as suas complicações. Existem vários estudos nesse sentido mas em nenhum deles os resultados são suficientemente fortes que nos permitam recomendar que com a alimentação APENAS, se consiga TRATAR um doente com DII. No entanto, se um doente fizer uma alimentação rica em peixe (que contém ácidos gordos ómega 3), rica antioxidantes, PODERÁ CONTRIBUIR para um curso de doença mais favorável. Mal não faz e novamente, tal como na população em geral, pode fazer bem, mas que nenhum doente com DII, espere, nos dias de hoje, com os fármacos actualmente disponíveis, tratar a sua DII com alimentação apenas.

Em conclusão, eu diria que os médicos que tratam doentes com DII ficariam muito satisfeitos se os doentes não fizerem restrições alimentares injustificadas, por períodos de tempo ilimitados, que podem originar desequilíbrios e mesmo doenças! Para além disso, uma dieta variada e sem restrições, contribui para uma melhor qualidade de vida – comer BEM, é um prazer da vida que não deve ser esquecido!

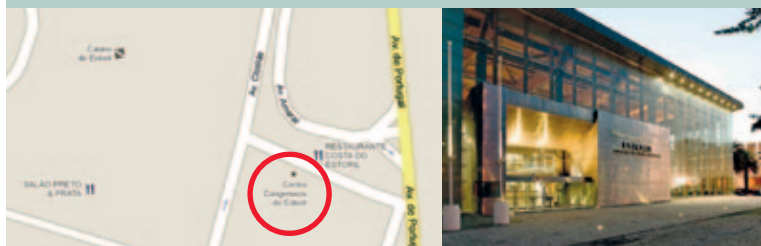


BREVES

Nos dias 11 e 12 de Novembro, a APDI recebeu a CEO da EFCCA: Luisa Avedano, tendo aproveitado a oportunidade para comunicar os projectos planeados para 2011.



BREVES



"Terapêutica biológica e qualidade de vida na DII" é o tema que serve de base para o nosso fórum anual 2011, que se realizará no dia 4 de Junho (sábado), das 10h às 12h30, no Centro de Congressos do Estoril, na Avenida Amarel, 2765-192, no Estoril, em Lisboa. (programa em www.apdi.org.pt/ www.semanadigestiva.com). Este evento será enquadrado na semana digestiva do Congresso de Gastroenterologia, sendo uma organização conjunta com a Sociedade Portuguesa de Gastro (SPG), a Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva (SPED), o Grupo de Estudos da Doença Inflamatória (GEDII) e a APDI. Agradecemos que proceda a sua inscrição gratuita de participação com alguma antecedência, para geral@apdi.org.pt ou por telefone para o 222086350 ou 9322086350.

Estaremos a sua espera, não falte.

Primeiro Acampamento para Jovens 2011



A APDI, com o apoio do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal (GEDII) e do Abbott Laboratórios, organiza o Primeiro Acampamento para Jovens 2011, nos dias 2 e 3 Julho, no Parque de Campismo de Montargil, no Alentejo.

Este encontro destina-se especificamente a jovens entre os 18 e os 25 anos portadores ou não de DII.

Durante este fim de semana irão decorrer workshops sobre a DII com o intuito de desmistificar muitos dos receios face ao futuro, relativos às suas capacidades e limitações ou condições que a doença impõe em alguns momentos da sua vida. Estão também planeados workshops de culinária, actividades desportivas (desportos náuticos e radicais) muita musica pela noite dentro com karaoke e convidados surpresa.

As actividades contam com apoio e acompanhamento de médicos e monitores. A participação no Primeiro acampamento para jovens 2011 é gratuita (alojamento em bungalows, transporte em autocarro e refeições bem como todas as actividades), basta contactar a APDI para o e-mail geral@apdi.org.pt / jovensapdi@gmail.com ou para o 222086350 / 9322086350.



FICHA de INSCRIÇÃO de SÓCIO

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino Colite Ulcerosa e Doença de Crohn

Rua Nova das Icas, 42 - 1º traseiras • Leça da Palmeira 4450-703 Matosinhos • Tel.: 22 2086350 • Fax.: 22 2086350 • Tlm.: 93 2086350

Nome _____

Morada _____

C. Postal - Concelho _____

Profissão _____ Tel. emprego _____ Telemóvel _____ Tel. casa _____

Data nasc. _____ Hospital _____ Médico _____

Colite Ulcerosa Doença de Crohn Apoiente Email _____

Tem algum familiar com doença inflamatória do intestino? _____ Sim Não

Qual o seu grau de parentesco? Irmão Pai Mãe Outro _____

Proponho-me para sócio da APDI. Data _____ Ass. _____

Quota Anual - O valor anual da quota é de 15 Euros. Poderá efectuar o pagamento enviando um cheque à ordem da APDI para a nossa sede ou por transferência bancária para a conta do Banco Millennium BCP, com o NIB 0033 0000 00046633377 67. Se pagar por cheque agradecemos que indique o nome e nº de sócio no seu verso. No caso de efectuar o pagamento por transferência bancária envie-nos, por favor, o comprovativo da transferência bancária com o nome e nº de sócio por correio ou por e-mail.

Nome _____

Morada _____

Tel. _____ Telemóvel _____ Email _____

Sócio nº _____ (caso faça só agora a sua inscrição de sócio deixe este espaço em branco)

Autorização de Desconto Bancário

O abaixo assinado, sócio da APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, autoriza a que procedam ao pagamento anual, com débito na sua conta, a esta associação e enquanto não forem dadas outras instruções, da quota no valor de:

Euros _____ e _____ centimos.

Banco _____ Balcão _____

Morada _____ NIB _____

Nome do Titular da Conta _____

Assinatura _____