

MENSAGEM APDI

Caros associados,

O primeiro semestre de 2009 foi marcado por intensa actividade com o acompanhamento do lançamento do novo site, com a organização do Fórum em Oeiras, que incluiu a participação especial do GEDII. Mudamos de instalações, ainda que provisórias, até encontramos a tão desejada sede. Apostamos na comemoração do Dia Europeu da DII, para podermos proporcionar novos momentos de partilha entre os doentes e sensibilizar cada vez mais os cidadãos, facto que levou à publicação de notícia em vários diários informativos e à participação nos programas da Praça da Alegria e Sociedade Civil da RTP.

Realizamos mais uma excelente acção de sensibilização no Hospital do Litoral Alentejano. Continuamos a disponibilizar atendimento diário na sede aos sócios, aos doentes, aos médicos e pessoal de enfermagem.

Novas etapas se seguiram e a próxima assembleia-geral será a 14 de Novembro, e incluirá a eleição dos novos órgãos da APDI para os próximos 2 anos.

O nosso agradecimento a todos que colaboraram e apoiaram as nossas iniciativas e à equipa fantástica que me ajuda activamente na associação. Gostaria também de agradecer à SPG, e em especial ao Prof. Jorge Areias pela autorização de participação da APDI no congresso de gastroenterologia.

Desejo-vos umas óptimas férias.

Presidente da direcção
Ana Sampaio

Forum *Oeiras*

| pág. 2



dia 9 de Maio Comemoração do dia Europeu da DII

Incluiu uma aula de yoga, piquenique e distribuição de informação à população em geral.



Mudança de Instalações!

ver página 4

Acção de Sensibilização

| pág. 2

A acção de Sensibilização no Hospital do Litoral Alentejano aconteceu no dia 16 de Maio, em Santiago do Cacém.

Próxima será no Hospital Pedro Hispano, Matosinhos. Está prevista para a manhã do dia 31 de Outubro.

(para confirmação visite www.apdi.org.pt ou por e-mail para geral@apdi.org.pt).



BREVES APDI

Acção Sensibilização *Hospital Litoral Alentejano*

Ocorreu no dia 16 de Maio, em Santiago do Cacém, foi uma tarde muito agradável, com muita informação transmitida aos doentes e com o habitual espaço para debate.

Contamos com a colaboração do Director do Serviço de Gastrenterologia, o Dr. Ricardo Lopes, a quem muito agradecemos todo o apoio na organização desta fantástica acção. Os temas "O que é a Colite Ulcerosa e a Doença de Crohn? Quais os novos tratamentos?" foram por si apresentados.

O Dr. Sampaio Rua abordou "Indicações, riscos e benefícios da terapêutica cirúrgica" e a Dra. Dora Faria "Doença Inflamatória do Intestino e Alimentação: o que podemos comer?" Preparou, ainda, uma exposição sobre as doses diárias indicadas de alimentos, necessários para uma boa nutrição (tendo por base a roda dos alimentos). As Dras. Anabela Palma, Carla Marinho e Dina Samsun prepararam o tema "Como encarar psicologicamente estas doenças?"

A todos o nosso obrigada, assim como à Schering pelo patrocínio do coffee break.

A Próxima será no Hospital Pedro Hispano, Matosinhos. Está prevista para a manhã do dia 31 de Outubro (para confirmação visite www.apdi.org.pt ou por e-mail para geral@apdi.org.pt)

NOTÍCIAS APDI

FORUM OEIRAS *17 de Janeiro de 2009*

O Fórum deste ano ocorreu na mesma altura do encontro anual do GEDII, tendo contado com a sua colaboração. A gastroenterologista **Dra. Maria de Lourdes Tavares** falou-nos do tema "**O que são as Doenças Inflamatórias do Intestino?**" As mais recentes estimativas apontam para a existência de 13.500 doentes sendo 50% com patologia de Crohn e 50% com Colite Ulcerosa, surgindo aproximadamente 700 novos casos por ano.

O estudo realizado apresentou os seguintes resultados quanto à distribuição dos doentes segundo a localização da doença:

Colite Ulcerosa	37% Colites Totais	17% Pancolites	46% Recto
Crohn	35% Ileal	18% Cólon	41% Ileocólica

A doença de Crohn raramente muda de localização, apesar de ter alterações de comportamento. Para controlar a doença e não se ser controlado por ela é importante conhecer a doença, aceitá-la, aderir à terapêutica, existir uma boa relação entre o médico e o doente, ter o apoio da família, amigos e, eventualmente, participar em grupos de apoio.

A **Dra. Marília Cravo** trouxe-nos o tema "**Alimentação equilibrada na DII, é possível?**" "**SIM**" é possível. O intestino é o maior ponto de contacto com o exterior, embora o senso comum sugira que seja a pele. A recomendação é para se seguir sempre uma alimentação equilibrada e diversificada, para não se correr os riscos de malnutrição, restringindo o consumo de alimentos menos tolerados nas fases de agudização (leite e fibras). **Recordamos que Não existe "uma dieta única" para os doentes com DII. Cada doente é diferente e a dieta deve ser individualizada para cada caso.**

"Quais são as terapêuticas utilizadas na DII?", foi o tema desenvolvido pela **Dra. Paula Peixe**, referindo o processo de escalada terapêutica que já conhecemos, começando com aminosalicilatos, corticoides, imunossuppressores e a mais recente terapêutica biológica.

O **Dr. Francisco Portela** abordou o tema "**Que estudos sobre DII se estão a desenvolver pelo mundo?**" Os ensaios clínicos que se realizam pelo mundo visam aperfeiçoar os tratamentos, procurando avaliar a eficácia/resposta de novas terapêuticas ou mesmo de melhores aplicações para as existentes, tais como saber se os medicamentos actuam melhor se as dosagens forem tomadas de uma só vez ou escalonadas ao longo do dia. Foi explicado para que

servem os ensaios, quais as razões para se participar, como se planeiam e são executados. No registo americano dos ensaios que estão a decorrer existe a menção a um total de 70 mil estudos, dos quais, 172 para Colite Ulcerosa e 247 para Crohn. Por exemplo, está a ser estudada a aplicação do Humira em pediatria. Na área da gastroenterologia, a Doença Inflamatória do Intestino é a que tem mais ensaios e foco. Versando o tema da nossa mais recente brochura a **Dra. Marta Crawford** falou-nos de "**Relações Sexuais e DII, o que dizer?**" A definição da OMS é: "A sexualidade é uma energia que motiva para encontrar amor, contacto, ternura e intimidade; integra-se no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados; permite sentir que se é sensual e ao mesmo tempo sexual. A sexualidade influencia pensamentos, sentimentos, acções e interacções, e por isso influencia também a nossa saúde física e mental." "A sexualidade não se esgota no acto sexual" foi a ideia transmitida a toda a assistência.

Seguiu-se o **Dr. Jorge Amil Dias**, pediatra, com o tema "**DII e Puberdade, como ultrapassar os problemas?**" Os principais problemas a ter em consideração quando a doença é diagnosticada, nos grupos etários de menor idade, são cuidar da privacidade e confidencialidade se o doente assim desejar, ter ética na tomada de decisões, discutindo com sinceridade as vantagens e inconvenientes de cada opção, conhecer os impactos no crescimento, estar atento à extensão da doença e complicações, com foco no cumprimento da medicação. Não alimentar sentimentos de inferioridade e assegurar a transição para a consulta de adultos são outras das preocupações.

Para finalizar o tema "**Questões sobre gravidez e infertilidade na DII**", foi explicado pelo **Prof. Fernando Magro**. A evolução da terapêutica médica para a DII coloca um número crescente de mulheres em remissão e numa posição de considerar a gravidez. Em geral, as taxas de infertilidade nos doentes com DII são semelhantes às da população geral (8 – 10%). A gravidez não afecta a Colite Ulcerosa ou o Crohn quando a concepção ocorre durante a doença em remissão. A maioria dos medicamentos para a DII não estão associados a efeitos adversos significativos, pelo que podem ser utilizados na gravidez. Os medicamentos absolutamente contra-indicados são o metotrexato e a talidomida.

BREVES APDI

SITE APDI - SEIS MESES DE VIDA: <http://www.apdi.org.pt/>

Queremos partilhar convosco esta ainda pequena existência, enquanto site reformulado. Pois é, tem pouco mais que meio ano de vida e tem aproximadamente 100 membros inscritos no fórum e imensos acessos às perguntas frequentes. Para a APDI, passou a ser um excelente complemento de informação, para divulgar as suas acções e anunciar actividades. Sentimos, contudo, que é possível dinamizá-lo mais. Uma doente partilhou connosco escrevendo no fórum o seguinte: "No sábado passado estive no fórum realizado pela APDI!!! Quero agradecer, foi mesmo muito bom!!

Tenho usado sempre a minha pulseira, e com orgulho!! Tanto que até criei um blog inspirado nela e com tudo o que ouvi e senti neste fórum..!!". Outro doente diz ainda "Gostava de ver mais adesões, mais troca de informações, etc.". Nós queremos fazer deles as nossas palavras e apelar à vossa partilha. O site é vosso, usem e abusem, dêem-nos as vossas sugestões e opiniões.



ENCONTROS EFCCA

Assembleia Geral

Amesterdão 16-18 Abril

United We Stand!

(Juntos ficaremos!)



A Assembleia contou com a participação de meia centena de pessoas dos 23 países membros. Foram abordados temas como a reformulação do site da EFCCA, com inclusão de uma área privada para os membros e um fórum. De seguida falou-se sobre a fundação cujo objectivo é promover a investigação na área das DII e aumentar a qualidade de vida dos doentes. Numa parte do encontro, os membros organizaram-se em grupos para trabalharem melhor alguns temas como tratamentos e saúde, comunicações e desenvolvimento. O grupo de jovens e o comité EFCCA efectuaram apresentações sobre as suas actividades (este último incluiu aprovação do plano estratégico, contas e orçamento para 2009). Foco para a construção de relações sólidas e fortes com grupos influentes, nomeadamente com o Parlamento Europeu, para a qual a EFCCA tem um CEO na sua representação. Foco igualmente para a continuidade das campanhas de informação/sensibilização junto dos doentes, grupos influentes e organizações políticas.

Foi analisado e aprovado o plano estratégico para 2009-2013 e foram eleitos novos membros para a comissão executiva, para os lugares: de tesoureiro, vice-chairman, secretário e director.

Encontro de Jovens

Amesterdão 9-12 Julho

*United, we can
achieve anything!*

(Juntos, conseguiremos tudo!)



A APDI procurará sempre garantir a sua continuidade, tentando encontrar nos jovens com DII, interesse em colaborar nesta nossa missão de apoiar, de divulgar e auxiliar, outros como nós, fazendo-os saber que não estão sós, partilhando as suas experiências. Como diz o slogan, juntos conseguiremos tudo. Foi neste sentido que a APDI, com o apoio da Abbott, lançou um desafio aos jovens, criando um passatempo cujo prémio passava pelo acompanhamento da nossa colaboradora Vera Vieira ao encontro de Jovens da EFCCA, que decorreu em Julho, também em Amesterdão.

A vencedora do passatempo foi: ANA CATARINA SOUSA MARQUES

Parabéns!

BREVES APDI

Assembleia Geral de 21 de Março

A APDI reuniu-se no dia 21 de Março, com o objectivo de apreciar e votar o relatório de contas da gerência para o exercício de 2008, informar sobre a necessidade de mudar de instalações e falar de assuntos de interesse geral. O 1º ponto foi aprovado por unanimidade. No 2º foram concedidos poderes para a direcção escolher outra localização, dentro do distrito do Porto, para a sede da APDI alterando o nº 2, alínea 1 dos estatutos em função da nova morada. Tivemos um resultado líquido negativo de 2.729,00€, motivado em grande parte pelo aumento das despesas de manutenção que, entretanto, foi recuperado.

APDI Exercício de 2008

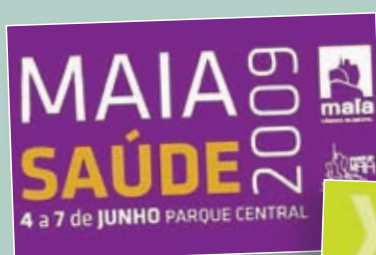
Despesas			Recargas		
	Real	Orçamento		Real	Orçamento
1 Despesas com Benefícios	6.064,47	13.415,25	1 Anuidades dos Utentes	10.141,67	7.828,34
1.1 <u>Informação e Divulgação</u>	300,00	7.798,78	1.1 Quotas	10.141,67	7.828,34
1.1.1 Boletim Informativo	150,00	3.923,68			
1.1.2 Brochuras		1.875,10			
1.1.3 Página Internet (manutenção)	150,00	2.000,00			
1.2 <u>Ações de Sensibilização e Fórum</u>	5.764,47	5.616,47	2 Participações e Subsídios	12.066,45	18.942,97
1.2.1 Organização	4.771,57	2.187,34	2.1 <u>Donativos</u>	12.066,45	18.942,97
1.2.2 Deslocações	992,90	3.429,13	2.1.1 Renda	5.199,72	5.199,72
			2.1.2 Boletim Informativo		3.923,68
			2.1.3 Brochuras		1.875,10
2 Despesas de Manutenção	20.210,36	14.847,44	2.1.4 Outras participações	6.866,73	7.944,47
2.1 <u>Instalações</u>	8.475,85	7.834,34	3 Proveitos Financeiros	1.337,43	
2.1.1 Renda	5.199,72	5.199,72	3.1 <u>Juros Bancários</u>	1.337,43	
2.1.2 Água, Electricidade e Telefone	3.072,55	2.431,04	3.1.1 Juros Bancários	1.337,43	
2.1.3 Amortizações	203,58	203,58			
2.2 <u>Secretaria</u>	9.771,48	4.902,89			
2.2.1 Expediente	336,10	3.580,36			
2.2.2 Material Escritório	737,02	1.322,53			
2.2.3 Secretariado	8.698,36				
2.3 <u>Diversos</u>	1.963,03	2.110,21			
2.3.1 Quota EFCCA	937,94	446,20			
2.3.2 Contabilidade - UDIPSS	792,00	798,60			
2.3.3 Quota Anual - UDIPSS	37,41	37,41			
2.3.4 Outros	195,68	826,00			
Total	26.274,83	28.262,69	Resultado Líquido	-2.729,28	-1.491,38
			Total	26.274,83	28.262,69

OUTRAS ACTIVIDADES

A APDI esteve presente na Feira da Saúde, que decorreu na Maia entre 6 e 7 de Junho. Também participou no Congresso de Gastroenterologia, que decorreu no Porto no Hotel Sheraton, entre os dias 17 a 20 de Junho.

Queremos estar presentes em mais locais,
queremos levar a APDI cada vez a mais pessoas.

Juntem-se a nós, colaborem e participem.



NOVAS INSTALAÇÕES

A APDI mudou de instalações em Abril.
Agora estamos na

Rua Nova das Icas, nº 42 – 1º traseiras
4450-703 Matosinhos

Fica em Leça da Palmeira junto da Exponor.
Os contactos telefónico e por e-mail
mantiveram-se.

Telefone 22 208 63 50
Telemóvel 93 208 6350
Email: geral@apdi.org.pt

Email grupo de jovens: jovensapdi@gmail.com

O horário de atendimento
manteve-se o mesmo:

2ª feira, 4ª feira e 6ª feira das 10h às 13h
3ª feira e 5ª feira das 13h às 16h

Em Agosto estaremos encerrados para férias.

Errata do Boletim nº 24

Em relação à notícia publicada no nosso anterior boletim, relativo ao DL 19734/2008, informamos que este só veio alterar o anexo, acrescentando o Asacol – Embalagem de sete enemas de 100ml. Sendo assim, o despacho que deve constar nas receitas médicas mantém-se como o n.º 1234/2007.

NOTÍCIAS APDI

Intervenção Psicológica no Portador(a) de Doença Inflamatória do Intestino

Falar de Doença Inflamatória do Intestino (DII), é falar de doença crónica com toda a complexidade que a sua cronicidade acarreta. Trata-se de uma doença que tem claramente, na sua origem, causas multifactoriais. Interferindo com a qualidade de vida do seu portador(a), nomeadamente ao nível familiar, sexual, psicológico, social e profissional, contribuindo muitas vezes para o seu isolamento, e constrangimento.

A DII tal como qualquer doença orgânica, crónica, incurável ou de longa duração tem influência sobre a personalidade, e tem uma repercussão a nível psicológico, manifestando-se através de comportamentos, estilos de vida, pensamentos e crenças. Daí que a vivência que cada pessoa experiênciada da sua doença resulta da interacção de vários factores: biológicos, psicológicos e sociais.

Actualmente sabe-se que não há uma personalidade típica do portador de DII, mas sim que é a doença em si mesma que desencadeia desajustes emocionais psicológicos e sociais (Pinto KO, 2001).

O medo do desconhecido, o facto de ser uma doença crónica, o receio sobre o que os outros poderão pensar, o estarmos perante uma doença incurável, de difícil controlo, cujos sintomas são bastante desagradáveis e variáveis, de evolução desconhecida, com difícil adesão à terapêutica medicamentosa, prognóstico imprevisível, risco de cancro, influencia negativamente o(a) portador(a) da doença ao nível psicológico.

Desencadeando desta forma ansiedade, sintomatologia depressiva (humor triste), irritabilidade, alterações afectivas e sexuais, baixa auto-estima, agressividade, hostilidade, desconfiança, dependência, sentimentos de culpa, problemas financeiros e familiares, insatisfação com o emprego, incertezas médicas, distorções de pensamento entre outras, que acabam por influenciar negativamente o curso da doença.

Embora a DII não seja provocada por factores psicológicos, estes são desencadeados e por vezes agravados pela mesma. Logo o stress, a ansiedade, estados depressivos, pensamentos e crenças disfuncionais e determinadas formas de enfrentar a doença influenciam o aparecimento de crises/recidivas (Bennett; 2002).

Assim sendo, é essencial para o (a) portador(a) de DII, a aceitação da doença, implicando muitas vezes alteração do estilo de vida não só do próprio como de toda a família. O doente crónico necessita de um suporte no plano afectivo, relacional e social que lhe permita enfrentar os seus problemas.

Independentemente da abordagem psicológica utilizada podemos pressupor que aceitar a realidade de conviver com uma doença crónica é um grande desafio para a maior parte dos doentes com DII. Não obstante é um passo extremamente importante para o melhor convívio com a cronicidade da doença (Angelotti; 2000).

De acordo com Hayes (1999), McCrackem Et Eccleston (2003), aceitar uma doença crónica como a DII, envolve tomar conhecimento, falar abertamente com familiares e amigos sobre os medos, dúvidas, comportamentos, sentimentos negativos e pensamentos desajustados. É essencial que o doente com DII se sinta apoiado por todos os que o rodeiam, para mais facilmente poder lidar com as crises.

Deverá estar bem informado e familiarizado com a sua doença, com as possíveis complicações que poderão vir a ocorrer, com as terapias medicamentosas que tem ao seu dispor. É fundamental que desenvolva a sua capacidade de auto - cuidado e auto-gestão da doença de forma a conseguir lidar com os efeitos negativos de algumas terapêuticas, nomeadamente os corticoesteróides.

Quando há dificuldades na aceitação da doença, e na gestão de factores que de alguma forma podem influenciar de forma negativa o curso da mesma, contribuindo para dolorosas crises, a intervenção psicológica pode fazer a diferença.

Uma vez que esta tem como principais objectivos por um lado ajudar o doente gerir toda uma série de factores psicológicos influentes, recorrendo à sua capacidade de auto gestão da doença a fim de reduzir os níveis de ansiedade, de stress, promover uma actividade de vida diária o mais normal possível, a auto-estima, o auto-conceito, a autonomia, comportamentos e pensamentos eficazes que ajudem o doente a lidar por si com a ansiedade, com a sua tristeza e com as suas dificuldades psicossociais, reforçar estratégias positivas (que resultaram em outras ocasiões). A alteração de pensamentos associados à ideia de que os seus problemas não são tratáveis de que nunca mais poderão levar uma vida normal, de que tratar-se implica uma modificação corporal, são fundamentais para ajudar o doente não só a aceitar a doença como a adequar-se a ela.

Em suma ser portador(a) de DII não deve ser encarado como o fim do mundo, é possível viver uma vida feliz porque **"Não temos nas nossas mãos as soluções para todos os problemas do mundo, mas diante de todos os problemas do mundo temos as nossas mãos"** Friedrich van Schiller.

SCHERING-PLOUGH LANÇA SITE EDUCATIVO SOBRE COLITE ULCEROSA

A Schering-Plough, em colaboração com a Associação dos Doentes com Doença Inflamatória do Intestino (APDI) e o apoio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia, criou o website www.coliteulcerosa hoje.com.pt.

O objectivo é aumentar a divulgação da Colite Ulcerosa, junto do público em geral, e apoiar os cerca de 6.500 doentes portugueses com uma plataforma educacional que inclui informação sobre o problema, causas, sintomas, opções terapêuticas e dados sobre o apoio prestado pela APDI.

"Para se conseguir lidar com a Colite Ulcerosa é necessário, antes de mais, compreendê-la. É uma patologia desconhecida para a maioria da população e com pouca informação disponível. Através deste website os doentes podem aceder a conteúdos educativos e aprender a ser felizes com Colite Ulcerosa, pois hoje isso já é possível", explica Sara Barros, Product Manager de Gastroenterologia da Schering-Plough.

Este projecto nasceu para dar resposta à necessidade de aumentar o conhecimento da patologia por parte dos doentes e melhorar a interacção destes com o seu médico assistente, lacuna identificada através de um inquérito desenvolvido pela ECCO (European Crohn and Colitis Organization) e EFFCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Association). A Colite Ulcerosa é uma Doença Inflamatória Intestinal que tem um curso crónico, causando grande impacto na qualidade de vida dos doentes. Os sintomas incluem dor abdominal severa, súbita urgência nas defecções (com sangue) e fadiga. Actualmente, para além da terapêutica convencional existem terapêuticas biológicas muito eficazes, que permitem alterar o curso natural da doença. Consulte o site para saber mais.



FICHA de INSCRIÇÃO de SÓCIO

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

Rua Nova das Icas, 42 - 1ª 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 _____