

## MENSAGEM APDI

### Caros associados,

O ano de 2008 foi um ano de mudança na APDI. A nova direcção deu continuidade aos trabalhos elaborados anteriormente e lutou por se aproximar de todos os doentes de Crohn e Colite Ulcerosa pelo país fora. Estivemos em Lisboa, no Hospital Santa Maria, em Viana, no Centro Hospitalar Alto Minho e em Viseu, no Hospital de São Teotónio.

Disponibilizamos atendimento diário na sede aos sócios, aos doentes de doença inflamatória do intestino, aos médicos e pessoal de enfermagem. Continuamos a melhorar a página da internet e à procura do tão desejado espaço para a sede.

Gostaria de agradecer a todos os médicos e a todo o pessoal de enfermagem que colaborou connosco nas iniciativas da APDI. Também tenho de agradecer à equipa fantástica que me ajuda activamente na associação pela sua participação nas iniciativas, elaboração do boletim, reformulação da página da internet e representação da APDI pelo país fora e no estrangeiro.

*Desejo-vos a todos um SANTO NATAL e um FELIZ ANO de 2009 com muita saúde.*

*Presidente da direcção  
Ana Sampaio*

## Novo site da APDI



pág. 3

### Artigo sobre Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF), Escola e as DII

pág. 3

### Quando preencher a sua declaração de IRS não se esqueça da APDI

pág. 4

### “Relações Sexuais e a DII” será a próxima brochura editada pela APDI



*Boas Festas,  
Feliz Natal e um Próspero Ano Novo*

## DECRETO LEI 19734/2008

Novo despacho de comparticipação de medicamentos

pág. 3

## EVENTOS



### Próximo Fórum APDI

Será em Lisboa dia 17 de Janeiro 2009 pelas 15 horas no Hotel Lagoas Parque em Oeiras. Entre os dias 15 a 17 ocorrerá no mesmo local o congresso do GEDII

**Contamos convosco!**

## NOTÍCIAS APDI



## Acção de Sensibilização sobre DII



Foi no dia 11 de Outubro de 2008, em Viseu e decorreu entre as 14h30 e as 17h00 no Hospital São Teotónio, Viseu.

Neste dia ocorreu mais uma acção de sensibilização da APDI. Mais uma vez se tentou elucidar, desmitificar as dúvidas existentes em torno das DII, proporcionando incremento de conhecimento, comunicação e partilha de experiências entre os doentes. Os temas foram vários, tais como a Etiologia, apresentada pela Dra. Paula Ministro, os desafios actuais no tratamento, pela Dra. Eugénia Cancela, os aspectos psicológicos, pela Dra. Ana Isabel Oliveira, e o papel da cirurgia nas DII, pelo Dr. Carlos Casimiro, onde frisa que:

*"A abordagem terapêutica correcta passa pela necessária multidisciplinaridade, em que todas as especialidades envolvidas devem ser complementares, na procura da melhor qualidade de vida, parâmetro mais importante na avaliação da terapêutica na DII."*

## BREVES APDI

## ...Encontro Jovens...

O grupo de jovens da EFCCA organizou, este ano, mais um encontro para que, os jovens de diferentes países, partilhassem as suas experiências e os projectos desenvolvidos no seus países, bem como para dar a conhecer as actividades do grupo de jovens da EFCCA (EYG). Desta vez a cidade escolhida foi Paris e, assim, com a ajuda da associação francesa – mais precisamente com a ajuda do grupo de jovens deste país – tudo foi preparado ao mais ínfimo pormenor! Nada foi esquecido...Desde os momentos de lazer até aos workshops, tudo estava preparado para receber os jovens dos 21 países que no dia 24 de Julho chegaram a Paris...

Todos falávamos línguas diferentes, mas todos fizemos um esforço para esquecer o que nos separava e, socorrendo-nos do inglês (a chamada "língua universal"! ), movidos pela curiosidade, ninguém ficou de fora das conversas que, desde logo, se iniciaram no momento em que entrámos na AFA (Association François Aupetit).

Os workshops versaram sobre temas como: "A Vida e o Amor com DII", "O Sistema de Saúde na Europa e a DII" e "DII e Nutrição", nos quais tivemos a oportunidade de colocar as nossas questões e dúvidas, passando pelas conferências com os médicos e outros profissionais e que nos puseram a par das "Novas terapêuticas na DII".

A troca de e-mails e moradas continuou após o encontro a marcar assim o início de novas amizades ...Apesar de todas as diferenças e distâncias que nos separam no dia-a-dia, aqui descobrimos que temos muito mais em comum do que alguma vez pensaríamos com uma pessoa que vive do outro lado do oceano e que provavelmente não chegaríamos sequer a conhecer se não aceitássemos o desafio da nossa associação para partir rumo a Paris e integrar este grupo...

O EYG é um grupo de jovens que trabalham em projectos e actividades fantásticas especialmente para crianças e jovens com DII. Os seus projectos são ambiciosos e inovadores e para os levar a cabo é necessária a ajuda de todos aqueles que quiserem colaborar (para ficar a conhecer os projectos actuais deste grupo consultar [http://www.efcca.org/what\\_is\\_the\\_eyg\\_.htm](http://www.efcca.org/what_is_the_eyg_.htm))! Mesmo separados pela distância, este grupo, que integra membros de diferentes países, consegue comunicar e não desiste de alcançar os seus objectivos... Cabe a todos nós, também, dar uma mãozinha para que os seus sonhos (e mesmos os nossos sonhos!) ganhem uma nova forma a cada dia...



O espírito que se viveu e todo o clima que se gerou é difícil de descrever...Todos jovens... Todos portadores de DII, com histórias muito diferentes e ao mesmo tempo muito semelhantes...

**Nenhum de nós escolheu ter esta doença mas todos escolhemos colaborar com as associações do nosso país...Todos escolhemos participar neste encontro... E todos decidimos que valia a pena sonhar novos sonhos e seguir em frente...**

**Para saberes mais sobre este evento e outros destinados especialmente ao público mais jovem contacta a APDI para o e-mail: [jovensapdi@gmail.com](mailto:jovensapdi@gmail.com)**

## NOTÍCIAS APDI



## A Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF), A Escola e as DII

A vida de uma criança é repleta de exigências. A escola, a construção de uma vida social mais activa, os amigos progressivamente se vão tornando mais importantes, a família... muitas são as mudanças que todos os dias vão surgindo e às quais estas têm de se adaptar. O **papel dos pais e dos professores** (com os quais as crianças passam uma grande parte do seu dia) **é essencial para garantir às crianças um desenvolvimento saudável e uma vida feliz.**

Pensando no período escolar (do ensino básico ao secundário), muitas são as dificuldades com que uma criança/jovem pode deparar-se, especialmente se portadora de uma doença inflamatória do intestino (DII). Apesar destas doenças não terem implicações ao nível do desenvolvimento cognitivo, e mesmo de não serem fisicamente visíveis, é inegável que as crianças/jovens com DII, necessitam de um **esforço extra** para acompanhar o ritmo e as exigências escolares. Entre consultas, dores de barriga e um sem número de sentimentos contraditórios que as invadem e que, muitas vezes, elas não compreendem, a escola pode tornar-se mais uma fonte de stress para estas crianças/jovens.

Evidentemente isto não tem que ser verdade e, por isso, é importante que a escola conheça os problemas das crianças/jovens para poder dar uma resposta adequada às suas necessidades. Actualmente as escolas estão a trabalhar com a **Classificação Internacional de Funcionalidade – Versão para Crianças e Jovens, uma grelha de leitura que permite perceber até que ponto uma doença ou uma determinada condição/aspecto da vida de uma criança/jovem está a influenciar a sua participação nas actividades académicas e, consequentemente, o seu rendimento escolar.**

Com base nesta grelha de leitura, os profissionais que trabalham na escola, juntamente com os pais, médicos e outras figuras cujo contributo pode acrescentar alguma informação importante para clarificar a situação da criança, devem reunir-se para delinear a acção dos pro-



fissionais do contexto educativo no sentido de ajudar estas crianças. É importante que os professores conheçam as DII e os seus sintomas para que, com acções simples como o deixar que a criança saiba que pode ir à casa de banho durante o tempo de aula se necessitar, possam contribuir para o sucesso escolar das crianças com DII.

Todos os intervenientes na condição de doença da criança devem ser chamados à escola, agindo como uma equipa que procurará encontrar e definir as necessidades da criança e qual a melhor resposta que a escola pode dar. A condição "**portador de uma DII**" não é, por si só, factor para que a escola defina medidas especiais de acompanhamento para estas crianças. O modelo da **Classificação Internacional de Funcionalidade** pondera quais as implicações da DII na escola e qual o grau de funcionalidade apesar da doença. Se, de facto, a doença estiver a impedir que a criança participe nas actividades com os colegas, se as faltas devido a internamentos, tratamentos e crises e outros, estiverem a fazer com que esta perca aulas e não consiga acompanhar as matérias, então aí a escola deve assumir um papel mais activo, estimulando a atribuição de apoios e facilitadores para que a criança ultrapasse essa fase, promovendo as aprendizagens e a qualidade de vida.

**Manter a escola informada sobre a DII da criança/jovem é muito importante para o seu desenvolvimento em termos escolares.**

## BREVES APDI

### Novo Despacho de Comparticipação de Medicamentos DL 19734/2008

Novo despacho de comparticipação de medicamentos que deverá constar nas receitas médicas para que usufruam de 95% de comparticipação. Este novo despacho apenas adiciona à lista de medicamentos constante do despacho nº 1234/2007 mais um formato de embalagem

Asacol – Embalagem de sete enemas de 100 ml, suspensão, doseada a 40 mg/ml.

**Novo site APDI**  
**<http://www.apdi.org.pt/>**



No novo site foram incluídos mais conteúdos. Dispõe de um fórum, tem uma área pessoal destinada aos sócios, onde podem ver informação mais detalhada sobre a actividade da APDI.

Podem dirigir questões e /ou fazer sugestões na área do "fale connosco", ter acesso aos boletins, às perguntas frequentes, aos testemunhos, aos links úteis, e muitas outras novidades.

**Queremos que o site seja dinâmico, precisamos dos V/ contributos para o melhorar, Colabora!**



## BREVES APDI

## Assembleia Geral de 15 de Novembro

A APDI reuniu-se no dia **15 de Novembro**, com o objectivo de apreciar e votar o orçamento/plano de actividade para 2009, que foram aprovados por unanimidade. Temos um resultado previsional negativo de 2.075, resultado do aumento da actividade da associação. De seguida apresentam-se detalhes de orçamento e do plano de actividades.

Igualmente, por unanimidade, foi decidido que a APDI irá aderir à **Plataforma da Saúde** e à **FIADC – Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos**. Falou-se ainda no regime de comparticipação de medicamentos e na necessidade de se falar ao ministério de educação, no sentido de incluir a DII na lista de doenças incapacitantes. Encerrada a assembleia, seguiu-se a já habitual oportunidade para conversar e trocar ideias.

Orçamento 2009		Plano de Actividades 2009	
<b>Despesas (EUR)</b>		1. Angariação de uma sede	
Informação e Divulgação	10.604	2. Fixação do dia Nacional da D.I.I.	
Ações de Sensibilização e Fórum	7.023	3. Manutenção e criação de conteúdos da Página de Internet	
Renda, Água, Elect., Telefone, Internet	16.383	4. Continuação abertura da sede ao público	
Secretariado	10.508	5. Criação de um grupo de jovens	
Diversos (quota EFCA, UDPSS)	2.307	6. Estudo de meios alternativos de comunicação	
<b>Total de Despesas</b>	<b>46.825</b>	7. Edição de 2 boletins e 1 brochura	
<b>Receitas (EUR)</b>		8. Divulgação da Associação e Angariação de Sócios	
Juros	300	9. 2 Ações de Sensibilização	
Quotas Sócios	8.800	10. Fórum sobre a D.I.I.	
Donativos	35.650	11. Comemoração do Dia Europeu da D.I.I.	
<b>Total de Despesas</b>	<b>44.750</b>	12. Contactos com o Ministério da Saúde	
Resultado Lig. Previsional	-2.075	13. Contactos com o Ministério do Trabalho	

## Declaração do IRS

### Caro Amigo e Associado

Este ano, quando preencher a sua declaração de IRS não se esqueça da **APDI – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO, COLITE ULCEROSA E DOENÇA DE CROHN**.

Para nos oferecer 0,5% do seu imposto líquido (valor retirado ao imposto destinado ao Estado), sem qualquer prejuízo para si, **bastará 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)".



## FICHA de INSCRIÇÃO de SÓCIO

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

Rua Santa Catarina, nº 922 - 4ºesq. • 4000-446 Porto • Tel.: 22 208 63 50

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

C. Postal     -   \_\_\_\_\_ Concelho \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_ Telef. emprego \_\_\_\_\_ Telemóvel \_\_\_\_\_ Telef. casa \_\_\_\_\_

Data nasc. \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_

Hospital \_\_\_\_\_ Médico \_\_\_\_\_

Colite Ulcerosa ☐ Doença de Crohn ☐ Apoiante ☐

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 \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

**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 \_\_\_\_\_