

Primeira Coluna

Gostaria de começar este editorial desejando um bom trabalho à nova equipa da APDI a que tenho a honra de presidir e agradecer aos anteriores corpos gerentes tudo o que fizeram, e não foi pouco, pelos doentes de Crohn e Colite Ulcerosa.

Foi nesta associação que encontrei o apoio necessário para encarar a doença como algo com que tinha de aprender a viver.

Muitas das pessoas com que contactei na APDI são hoje minhas amigas. A elas também agradeço, pois foram essas pessoas que acreditaram em mim e me motivaram a criar uma lista para gerir a APDI.

Reconheço que ainda tenho muito a aprender com vocês, meus companheiros na doença, e com todos aqueles que se sentem ligados, de algum modo, à doença inflamatória do intestino, pelo que, desde já, agradeço as vossas sugestões, ideias e apoios para que a APDI cresça e se dinamize melhorando assim a qualidade de vida de todos os doentes de Crohn e Colite Ulcerosa.

Desejo-vos, e às vossas famílias, um Feliz Natal e um Bom Ano Novo.

Presidente da direcção
Ana Sampaio

NOVA LISTA ELEITA PARA A APDI

Oito anos depois

pág. 2

Acção de Sensibilização em Castelo Branco



pág. 3

Saiba se a sua doença é considerada uma deficiência para efeitos legais.

DESTINE
0,5%
DO SEU IRS
À APDI

Sem qualquer prejuízo para si!

Notícias APDI

Assembleia-Geral

No dia 24 de Novembro a APDI reuniu em assembleia-geral, pelas 15h30, com a presença de cerca de uma dezena de sócios. Nesta assembleia foram eleitos os corpos sociais da APDI e foi apresentado o orçamento e plano de actividades para 2008. A única lista apresentada foi eleita por unanimidade e tem a seguinte composição:

ASSEMBLEIA GERAL

Presidente: **Agostinho F. S. Fernandes** – Viana Castelo
 1º Secretário: **Maria Cândida Baltazar Cruz** – Valongo
 2º Secretário: **Sérgio Queirós** – Braga

DIRECÇÃO

Presidente: **Ana Sotomaior C. Bastos Sampaio** – Porto
 Vice-Presidente: **Nuno Miguel Luzio** – Famalicão
 Tesoureiro: **Maria Amélia Silva Santos** - Matosinhos
 1º Secretária: **Isabel Maria Lagarto de Brito** - Matosinhos
 2º Secretária: **Vera Lúcia Marques Coelho** - Valongo
 1º Vogal: **João Carlos Silva Machado** - Cascais
 2º Vogal: **Maria Fátima Teles Dinis Matias** – Loulé

CONSELHO FISCAL

Presidente: **Laurinda da Conceição M. P. Martins** - Porto
 1º Vogal: **Victor Manuel de Jesus Lourenço** - Porto
 2º Vogal: **António Carlos Madeira Costa** – Porto

O orçamento e plano de actividades propostos pela lista eleita foram também aprovados por unanimidade.

Orçamento 2008

DESPESAS (€)

Informação e Divulgação.	7.798,78
Acções de Sensibilização e Fórum	5.616,47
Renda, Agua, Electricidade, Telefone	7.834,34
Secretariado.	4.902,89
Diversos (quota EFCCA, UDIPSS,...)	2.110,21
TOTAL DESPESAS	28.262,69

RECEITAS (€)

Quotas Sócios	7.828,34
Donativos.	18.942,97
Resultado Líquido	1.491,38
TOTAL RECEITAS	28.262,69

Plano de Actividades 2008

1. Redesenho da Página de Internet
2. Angariação de uma sede
3. Abertura da sede ao público
4. Criação de um grupo de jovens
5. Estudo de meios alternativos de comunicação com os associados
6. Edição de 2 boletins e 1 brochura
7. Divulgação da Associação e Angariação de Sócios
8. 2 Acções de Sensibilização
9. Fórum sobre a D.I.I.
10. Comemoração do Dia Europeu da DIII
11. Contactos com o Ministério da Saúde
12. Contactos com o Ministério do Trabalho

A assembleia terminou antes das 17h, tendo a tomada de posse ocorrido no mesmo dia pelas 17h.

Acção de sensibilização em Castelo Branco

A APDI realizou mais uma acção de sensibilização, desta vez em Castelo Branco, no Hospital Amato Lusitano.

Esta acção teve lugar no dia 16 de Junho e contou com a presença de duas dezenas de pessoas, um médico gastroenterologista – Dr. Rui Sousa – um cirurgião – Dr. Pedro Silva Vaz e ainda o director do serviço de gastroenterologia – Dr. António Panhudo.

O Dr. Rui Sousa informou que tem cerca de 70 doentes com DII, mas que isso “não significa que sejam todos de castelo branco, uma vez que alguns doentes de castelo branco são atendidos em hospitais fora daqui e outros doentes de fora da cidade vêm para cá para ser atendidos”.

Depois de explicar a utilidade e relevo da relação médico/doente falou da DII, das implicações que a doença tem, e acima de tudo da importância em “manter uma atitude positiva em relação à doença”.

O Dr. Pedro Vaz explicou que é possível tratar a colite ulcerosa com cirurgia, o que já não acontece com a Doença de Crohn, uma vez que esta poderá afectar todo o trato digestivo. A cirurgia surge, portanto, como uma resolução de complicações derivadas da doença e não como uma resolução da própria doença.

As principais dúvidas dos doentes prenderam-se, mais uma vez, com a necessidade, ou não, de acompanhamento psicológico, sendo que o Dr. Rui Sousa explicou que essa é uma questão que deve “ser conversada entre o médico e o paciente para que em conjunto, decidam o que é melhor. O doente deve ter uma relação com o médico que lhe permita ter essa conversa”.

Outras das questões suscitadas prenderam-se com a possibilidade de ter de repetir cirurgias e quais as cirurgias mais adequadas. A estas questões o Dr. Pedro Vaz respondeu explicando que poderá sempre haver complicações que obriguem à realização de uma outra operação, na doença de Crohn, e que apenas caso a caso se poderá verificar qual a operação mais adequada. “No entanto, a decisão caberá sempre ao paciente” – referiu.

A acção terminou por volta das 18h, depois de uma breve explicação sobre as funções da APDI e os objectivos já atingidos.

A APDI nos Açores

Realizou-se uma acção de sensibilização, no dia 29 de Setembro, na ilha de S. Miguel – Açores, onde estiveram presentes cerca de meia centena de pessoas. A acção foi um sucesso e contou com a colaboração da directora do serviço de gastroenterologia Dr^a M^a Antónia Duarte. Foram abordados diversos temas e os doentes puderam colocar as suas dúvidas.

Desta forma a APDI conseguiu chegar a mais um ponto de Portugal, levando a informação até aos doentes.

Notícias APDI

Como obter o GRAU de INCAPACIDADE

A Lei Portuguesa confere alguns benefícios às pessoas portadoras de deficiência. Para se ser abrangido por esses benefícios é necessário apresentar-se um grau de incapacidade igual ou superior a 60% e obter-se um atestado de incapacidade multiuso.

Os doentes com Colite Ulcerosa e Doença de Crohn podem conseguir, ou não, obter um grau de incapacidade que lhes permita obter benefícios.

Contudo, o facto de terem a doença, não leva necessariamente a obtenção desse grau de incapacidade.

Como deve proceder para obter o grau de incapacidade?

Para obter a determinação do seu grau de incapacidade deve dirigir-se ao Centro de Saúde da sua área de residência habitual, requerendo a marcação de uma Junta Médica para avaliação do seu grau de incapacidade e emissão do respectivo Atestado de Incapacidade, que adquire uma função Multiusos.

Deverá juntar ao requerimento os relatórios médicos e meios auxiliares de diagnóstico complementares de que disponha.

O Delegado Regional de Saúde, convocará a Junta Médica e notificará o requerente da data do exame, a realizar no prazo de 60 dias, a contar da data de entrada do requerimento.

Caso pertença às Forças Armadas, Polícia de Segurança Pública ou Guarda Nacional Republicana, deve dirigir-se aos Serviços Médicos respectivos.

Todas as entidades públicas ou privadas, perante quem sejam exibidos os atestados multiusos deverão devolvê-los aos interessados ou seus representantes.

Como é efectuada a avaliação de incapacidade?

A avaliação de incapacidade é calculada de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades, por uma Junta Médica, cujo Presidente passará o respectivo Atestado Médico de Incapacidade, obedecendo aos princípios gerais de utilização da referida Tabela.

Caso não concorde com a avaliação efectuada a quem deve recorrer?

Pode recorrer, no prazo de 30 dias, para o Director Geral de Saúde.

NOTA:

Para mais esclarecimentos deverá consultar:

- **O Decreto-Lei n.º 360/97 de 17 de Dezembro**, onde se determina o sistema de verificação de incapacidades (temporária ou permanente), incluindo as condições de recurso;

- **O Decreto-Lei n.º 174/97 de 19 de Julho**, onde se determina a aplicação do atestado médico de Incapacidade Multiuso;

- **O Decreto-Lei n.º 352/2007 de 23 de Outubro**, Tabela Nacional de Incapacidades;

- **O Decreto-Lei n.º 202/96 de 23 de Outubro**, regime de avaliação de incapacidades das pessoas com deficiência.

Fonte: Folhetos SNR n.º 17 do SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA e outras.

Breves

Projecto GAUDII

Agradecemos a todos os doentes e/ou familiares que preencheram nos enviaram os questionários que foram expedidos com o boletim anterior.

Graças a vossa colaboração, sabemos mais sobre as necessidades sentidas.

Em breve serão publicados os resultados.



Acção de sensibilização e Fórum 2008

A primeira acção de sensibilização prevista para 2008 terá lugar em Viana do Castelo, no decorrer do mês de Março.

Informamos ainda que o Fórum que estava previsto para Novembro deste ano e não se realizou, terá lugar no início do ano de 2008.

Assim que houver localização e horário definidos os sócios serão avisados.

O SEU IRS A FAVOR DA APDI

Este ano quando preencher a sua declaração de IRS não se esqueça da APDI.

Para nos oferecer 0,5% do seu imposto líquido (valor retirado ao imposto destinado ao Estado) à APDI, sem qualquer prejuízo para si, bastará preencher o quadro existente no Anexo H (quadro 9) com o n.º de contribuinte 503 454 311 e assinalar com uma cruz a opção "Instituições particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32º, n.º 6)".

Este pequeno gesto é muito importante para nós.

Carta aos Sócios

Em 1999 um grupo de pessoas decidiu não desistir da luta pelos direitos e por uma melhor qualidade de vida dos doentes com DII. Catorze pessoas reuniram-se e apresentaram uma lista para os corpos gerentes da APDI.

Decorridos que estão 8 anos, está na altura destas mesmas pessoas, nós, darmos lugar a outras. Está na altura de descansarmos um pouco, com o sentimento de missão cumprida, e deixar que novos corpos e novas mentes dêem seguimento ao caminho já iniciado e atinjam novos objectivos.

Quando apresentámos a nossa candidatura traçámos como principal objectivo a “promoção da associação e dos seus superiores interesses”. Na altura assumíamos não ter grandes ambições pois tínhamos a consciência da necessidade de começar por organizar e sensibilizar, para só depois divulgar a associação e angariar novos sócios. Foi o que começámos por fazer.

O primeiro grande passo foi a aquisição de uma sede. Sede que ainda mantemos graças ao grande apoio e suporte que tem sido o Sr. Álvaro Coelho, sócio que financia as despesas de arrendamento do espaço onde nos instalámos.

“Podemos não fazer muito, mas iremos dar o nosso melhor” – esta foi uma das nossas frases de apresentação. O certo é que hoje, olhando para trás, temos o sentimento de missão cumprida, o sentimento de que fizemos mais do que aquilo a que nos propusemos inicialmente, que atingimos mais objectivos do que pensaríamos conseguir quanto encetamos esta tarefa e ainda que demos, de facto, o nosso melhor.

E fizemo-lo pelos doentes, pelos familiares dos doentes, pelos amigos dos doentes e por nós. Porque esta luta foi sempre tida como uma luta nossa, uma luta em que não somos os encenadores mas sim os próprios actores. E talvez por isso, por sentirmos a APDI como a nossa causa, tenhamos conseguido o seu reconhecimento como Instituição Particular de Solidariedade Social e a Isenção de IRC. Talvez por isso tenhamos persistido e insistido junto do governo até conseguirmos a participação de medicamentos fundamentais para o controlo da DII.

Fomos sensibilizando, informando, abdicando de momentos familiares para os dar à APDI. E foi de bom grado que o fizemos.

Mas agora chegou a altura de sair. E este “sair” não significa abandonar a associação. Nunca o poderia significar porque temos, além de tudo, um elo de amizade com as pessoas com quem trabalhámos e partilhámos as nossas vidas ao longo destes 8 anos. Este “sair” significa tão pura e simplesmente dar lugar a uma nova equipa, esta nova direcção, cheia de potencialidades para conseguir o que nós já não conseguíamos por força de algum desgaste.

É com prazer que vimos estes novos corpos gerentes tomar posse e desejamos-lhes os maiores êxitos. Sabemos que os doentes continuarão a ser bem acompanhados, informados e representados.

E por isso nos podemos despedir. Só por isso podemos descansar. Mas não sem antes agradecer a todos os que nos apoiaram nesta caminhada: empresas farmacêuticas, médicos, doentes sócios e não sócios e à nossa família.

Por isso, aqui fica o nosso muito obrigado!

E até sempre...

Os membros das últimas direcções



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 _____ Tel. emprego _____ Telemóvel _____ Tel. casa _____

Data nasc. _____ Hospital _____ Médico _____

Colite Ulcerosa Doença de Crohn Apoiente

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 0004663377 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 _____