

MENSAGEM AOS SÓCIOS

Caros associados,

Mais um ano volvido e é tempo de recordar os momentos mais significativos da nossa atividade e partilhá-los convosco.

2013 foi mais um ano de intensa atividade, onde o foco da APDI é e, sempre será, garantir mais e melhor apoio aos pacientes de Crohn e colite ulcerosa.

Realizamos a 3ª edição do summer camp, com o aumento do número de participação de jovens e, que foi, mais uma vez, um momento de partilha e de entusiasmo pelo convívio, apesar de termos sido surpreendidos pela vaga de calor.

Concretizamos um fórum no Porto, com a presença de muitos pacientes e um painel de Oradores organizado e patrocinado pelo GEDII, a quem muito agradecemos.

Assinalámos o dia mundial da DII com mais uma caminhada no parque da cidade (Porto) e parque de Monsanto (Lisboa) onde, para além do convívio dos presentes, houve distribuição de informação e sensibilização para a doença.

Participamos, também, nas atividades da localidade onde se insere a nossa sede, realizando um pedi-papper com as outras associações com as quais partilhamos espaço.

Estivemos presentes no pic-nic em Portimão, estivemos no congresso de gastro e em muitas outras atividades, alguma delas com destaque nos meios de comunicação social.

Como membro da EFCCA, a APDI participou também nas atividades que a federação europeia conduz, nomeadamente, apoiou os seus projetos de dar maior visibilidade dos impactos da doença junto de parlamentares europeus.

Temos um grupo de apoio em Lisboa e as consultas de psicologia (Porto e Lisboa). Foi lançada uma nova brochura.

Sabemos que podemos ir mais além, que podemos sonhar com mais e novos projetos, mas precisamos de contar consigo e com as suas ideias. Aproxime-se, dê o seu contributo, pois esperamos por si.

Para finalizar e porque a época natalícia se aproxima, queremos deixar a todos os nossos associados, familiares, amigos e a todos os que incansavelmente apoiam a APDI, sinceros votos de festas felizes e um excelente 2014.

João Machado
Presidente da APDI

Assembleia Geral

A Assembleia Geral ocorreu no dia 9 de novembro com eleição de novos membros para a Direção. Consulte o Plano de atividades para 2014 e os membros eleitos.

| pág. 2



3.ª Edição do Summer Camp

O Parque de Campismo de Montargil recebeu mais uma edição do nosso Summer Camp entre 5 e 7 de julho.



| pág. 3

Comemoração do Dia Mundial da DII – 19 maio

Para além do Parque da Cidade, no Porto, este ano estivemos também no Parque de Monsanto, em Lisboa.



| pág. 3

Artigo clínico

De uma forma sucinta e direta o Dr. Nuno Marques, psicólogo clínico, aborda o tema da "Psicoterapia, Sexualidade e DII", num artigo sempre oportuno face às alterações que a doença provoca.

| pág. 5

NOTÍCIAS APDI

Assembleia Geral – 9 de novembro

Decorreu na sede da APDI, no dia 9 de novembro a assembleia geral que apresentou o orçamento previsional para 2014, o plano de atividades e elegeu os órgãos sociais incumbidos de levar a cabo os planos de atividades para o biénio 2014-2015. Conta com um orçamento previsional no valor de cerca de sessenta

mil euros, que pode não ser suficiente para tornar efetivas algumas das atividades, por isso a realização do 4.º acampamento ainda está em estudo, mas estamos confiantes e com esperança em encontrar uma solução para que se realize.

Assembleia Geral

Presidente: Agostinho Francisco de Sousa Fernandes (Viana Castelo)

1.º Secretário: Maria Cândida Baltazar Cruz (Valongo)

2.º Secretário: Sérgio Cunha de Freitas Queirós (Braga)

Direção

Presidente: João Carlos Silva Machado (Cascais)

Vice-Presidente: Vera Lúcia Marques Coelho (Valongo)

Tesoureiro: Laurinda da Conceição Moutinho Pereira Martins (Gondomar)

1.º Secretário: Nuno Miguel Casal dos Santos Luzio (Famalicão)

2.º Secretário: António Pedro Pinto Mesquita Sarsfield Rodrigues (Porto)

1.º Vogal: António Carlos Madeira Costa (Porto)

2.º Vogal: Helena Catarina Pereira Morais (Gondomar)

Conselho Fiscal

Presidente: Ana Sotomaior e Costa Bastos Sampaio (Senhora da Hora)

1.º Vogal: Victor Manuel de Jesus Lourenço (Porto)

2.º Vogal: Sandra Dias Sabroso (Vila Nova de Gaia)

Plano de atividades

- Continuação da abertura da sede ao público.
- Continuação de grupo de jovens de Lisboa.
- Continuação Projeto de apoio psicológico, quer no Porto quer em Lisboa.
- Continuação do projeto para captação de jovens e crianças.
- Estudo da viabilidade de realização do Acampamento de jovens DII.
- Continuação da Dinamização do Espaço Saúde em Diálogo em Faro.
- Melhorar a Comunicação com os Sócios.
- Edição de boletim e brochura médica.
- Divulgação da APDI e Angariação de Sócios.
- Ação de Sensibilização anual.
- Fórum Anual sobre a DII.
- Comemoração do Dia Mundial da DII.
- Contatos com o Ministério da Saúde.
- Contatos com o Ministério do Trabalho.
- Contatos com Assembleia da República.
- Contatos com a EFCCA.
- Criação de espaço de Convívio na sede.
- Criação do Grupo de Pais a funcionar na Sede.
- Encontro anual com a associação Espanhola de DII.
- Convívio na sede.

NOTÍCIAS APDI

Fórum Porto – 19 de outubro na Fundação Eng. António de Almeida

Como podem observar pelo programa, este foi mais um dia de orgulho e satisfação para a APDI, que com o amável apoio da Fundação Eng. António de Almeida e o apoio científico do GEDII, conseguiu realizar mais um fórum que abordou muitas temáticas importantes para os pacientes e todos os presentes. Sobre a área pediátrica foi referida a importância da criança/adolescente estar bem nutrida e com a doença controlada para não prejudicar o crescimento. A aderência à terapêutica é mais complexa, nestes casos, pelo que é frequente o recurso à nutrição entérica. Se a doença estiver bem controlada e comer de tudo, não precisa de suplementos vitamínicos e é muito pouco frequente o recurso à cirurgia. Sobre o tema da gravidez, foi referida a importância de ocorrer nos períodos de remissão da doença e que não é necessário interromper medicações e aleitação, com exceção de casos muito particulares que estejam a usar estes medicamentos (metroxexato, talidomida e ciclosporina). Foi apresentado o resultado de um estudo sobre a automedicação e a suspensão da terapêutica, e os riscos associados a essas práticas sendo fundamental recorrer ao conhecimento médico para qualquer decisão. A suspensão deve ser sempre

discutida com o médico, a automedicação é perigosa e as medicações alternativas não têm uma eficácia comprovada, pelo que também devem ser discutidas com o médico. Sobre as novas terapêuticas sabemos que em breve vão existir novos medicamentos tanto para a colite ulcerosa, como para a doença de Crohn que trazem novas esperanças e permitirão continuar a aposta nas terapêuticas existentes para reduzir as intervenções cirúrgicas e assegurar qualidade de vida aos doentes. Foi apresentada tecnologia que está desenvolvida (WC maps – informação sobre casas de banho localizadas por GPS) ou em desenvolvimento (diário do doente) que podem ser descarregadas para uso nos telemóveis que tenham ligação à internet. Consulte mais detalhes em www.wcmaps.pt. Os nossos agradecimentos ao GEDII, à fundação, a todos os oradores convidados e a todos os presentes.



NOTÍCIAS APDI

3.º Acampamento de Jovens em Montargil

Testemunho de uma jovem participante

Este ano foi o meu segundo acampamento da DII – doença inflamatória intestinal – e não posso deixar de sublinhar a importância e o impacto que teve sobre mim. Este evento realiza-se uma vez por ano e tem como objetivo juntar os jovens que sofrem de DII. Aqui procura dar-se respostas aos nossos medos, inseguranças, mitos e também muita motivação e esperança. Durante os três dias contamos com várias “mesas redondas” onde pudemos escutar enfermeiros, nutricionistas, pediatras e médicos, todos com grande distinção na área da gastroenterologia e outras que se cruzam com a nossa doença. São abordados os diversos temas, tendo os deste ano sido a “Importância da Comunicação entre o doente e o profissional de saúde” e “Fertilidade e gravidez na DII”.

Além de aprendermos bastante com toda a equipa médica e staff da APDI, também nos são proporcionados momentos de muita diversão como aprender Kempo Havaino. À noite tivemos diversão com músicas de DJ, música ao vivo, dança. A minha atividade preferida foi a gravação do hino do summer camp – totalmente feito e gravado na hora por todos os participantes.

Todos estes momentos proporcionam-nos aquilo que eu considero ser o mais importante desta experiência, a partilha de vivências. Todos passamos por histórias idênticas, os “mesmos” sintomas, os “mesmos” hospitais, medos, incertezas e até os mesmos médicos! E estas histórias possuem tanto de idêntico como de únicas. Ao escuta-las somos capazes de nos relacionar com o que estar a ser dito e sentimo-nos mais acompanhados e, para alguns, há ainda a descoberta de que não estão sozinhos.

Para mim nada pode substituir estes momentos, onde sobre um assunto que podia facilmente tomar conta de nós todos os jovens presentes escolhem “lutar” e serem felizes com a DII – lema que a APDI partilha connosco.

Convido todos a participar!”

Helena



NOTÍCIAS APDI

Piquenique em Portimão

Com o intuito de aproximar os doentes com DII com o tema “Não te escondas, a dor e a alegria são de todos” foi organizado, pela equipa da Unidade de Endoscopia Digestiva do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio e com o apoio institucional da APDI, um encontro na forma de piquenique, no dia 29 de Junho, no Sítio das Fontes – Estômbar. Os nossos mais sinceros agradecimentos aos enfermeiros e médicos presentes e em especial aos doentes que aceitaram o desafio e que contribuíram com alegria, convívio e espírito de grande partilha.



NOTÍCIAS APDI

Encontro EFCCA – Liubliana, Eslovénia 14 a 16 de abril



O encontro das associações europeias reuniu-se na bonita cidade de Liubliana, na Eslovénia.

Como habitualmente os trabalhos começam com a revisão da ata elaborada no ano anterior, seguido da análise do reporte anual de atividade, votações sobre o relatório de contas e apresentação de orçamento para 2014.

O desenrolar das atividades centrou-se muito em trabalhos de grupo, com preparação de ideias e apresentação de resultados sobre como víamos a EFCCA nos próximos anos: discutiu-se a questão de se tornar numa organização mais global, por exemplo.

Estiveram presentes novas associações convidadas: da Nova Zelândia e Bulgária.

Foi apresentado o plano estratégico para o período que medeia entre 2014-2019 e proposta uma revisão dos estatutos.

Foi igualmente feita a eleição de novos elementos para a direção da EFCCA.

E o evento contou também com a presença de dois oradores externos: um representante da fundação de investigação sobre a doença inflamatória do intestino e um convidado da área médica.



19 maio Dia Mundial de DII

Este ano, a APDI realizou uma caminhada no Parque da Cidade e no Parque de Monsanto para comemorar o dia Mundial de DII.



Este ano a APDI para além de comemorar o dia no Porto, também o fez em Lisboa, reunindo todos os doentes, familiares e amigos que pretendessem colaborar na iniciativa.

Foi elaborado um flyer informativo que incluía referência ao trabalho original realizado por uma jovem de DII, cujo vídeo pode ser consultado no nosso site.

Os grupos aproveitaram para distribuir informação e sensibilizar para a doença junto das restantes pessoas que, saudavelmente passeavam ou praticavam exercício nos parques.

Mais um dia bem passado !!



Tome nota

"Os atestados médicos de incapacidade emitidos por Junta Médica de modelo anterior ao aprovado pelo Despacho n.º 26432/2009, de 20 de Novembro, que se encontrem válidos (i.e. a data de reavaliação não deve estar ultrapassada), constituem, até ao dia 31 de Dezembro de 2013, um meio de comprovação aceite para beneficiar da isenção do pagamento de taxa moderadora. Após o dia 31 de Dezembro de 2013, a isenção do pagamento de taxas moderadoras apenas é possível através da apresentação de atestado médico de incapacidade multiuso aprovado pelo Despacho n.º 26432/2009, de 20 de Novembro, devendo, até ao termo daquele prazo proceder-se à sua substituição.

Poderá ver mais informação em www.apdi.org.pt"

NOTÍCIAS APDI

Psicoterapia, Sexualidade e Doença Inflamatória do Intestino (DII)

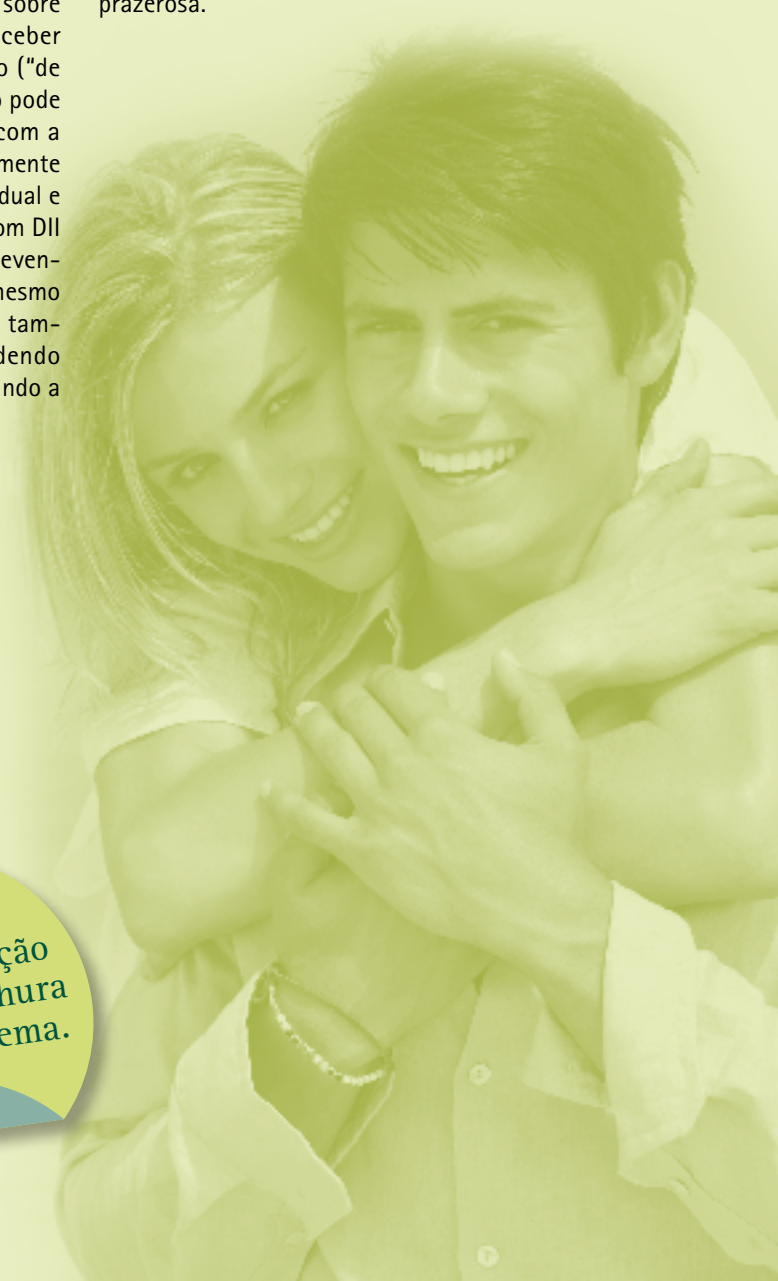
Nuno Marques – Psicólogo Clínico

Quando se aborda a Doença Inflamatória do Intestino (DII), devemos ter em conta que, pelo seu carácter crónico, profundas alterações vão surgir na vida da pessoa atingida, assim como na vida do casal e seus familiares. Toda a qualidade de vida fica, assim, afetada. Os casais em que um dos parceiros tem DII correm alto risco de apresentarem disfunção sexual, pelo que a sexualidade se reveste de uma importância acrescida no contexto da DII. Importa ter em conta que uma boa comunicação e entendimento entre o casal é crucial para as questões ligadas não só à sexualidade, como também à própria saúde mental. De facto, muitas pessoas com DII apresentam patologia ansiosa e/ou depressiva, que é descrita como um dos fatores que maior impacto negativo tem sobre a qualidade de vida. A própria pessoa com DII, ao receber o diagnóstico, muitas vezes reage negando a situação ("de certeza que não tenho a doença", "não tenho nada", "só pode haver um engano"...), para depois se ver confrontada com a necessidade de aceitar a DII e de a integrar progressivamente na sua vida. Este processo não é fácil no contexto individual e muito menos na esfera da sexualidade, onde a pessoa com DII pode sofrer grande diminuição da sua autoestima, com eventuais sentimentos de revolta e autoculpabilização, ou mesmo entrar em depressão. O parceiro do doente com DII está também profundamente envolvido nestas questões, podendo igualmente ter reações muito negativas à situação, levando a situações de rejeição da intimidade e da sexualidade.

Assim, a componente psicológica ganha particular relevância ao falarmos de sexualidade na DII. Convém ter em conta que, muitas vezes, as condições para uma vida sexual satisfatória já se encontram comprometidas muito antes do início das manifestações da DII, ou mesmo antes desta ser diagnosticada – ressentimento, raiva, culpa, são sentimentos que minam a sexualidade e contribuem para perturbar o entendimento e a harmonia da comunicação entre o casal. Assim, um apoio psicoterapêutico individual, de casal ou em grupo é fundamental para um melhor ajustamento da DII na vida da pessoa e do seu círculo próximo, de forma a que a vida pessoal e sexual da pessoa com DII se mantenha saudável e prazerosa.



Consulte
mais informação
na nossa brochura
dedicada ao tema.



BREVES APDI

A APDI esteve no dia 9 de setembro no programa televisivo da RTP2 "Sociedade Civil", representada pela sua vice presidente, para falar sobre a patologia e sensibilizar a sociedade em geral, partilhando também a sua experiência e abordando os aspetos mais relevantes sobre a patologia, nomeadamente os mitos associados à alimentação e qualidade de vida.



IRS – Anexo H Contribuinte 503 454 311

Para nos oferecer 0,5% do seu imposto líquido bastará preencher o quadro 9 existente no Anexo H com o nº de contribuinte da APDI (nº 503 454 311) e assinalar com uma cruz a opção "Instituições particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32º, nº 6)".

Onde esteve a APDI:



Inserido no programa do Verão Cultural de Leça do Balio, a APDI, a APOFEN e o Núcleo de Matosinhos da Liga dos Combatentes organizaram um pedipaper muito divertido.



Encontro Anual de Jovens que decorreu na Alemanha entre os dias 12 a 15 de Julho, representada pelo orientador do grupo de apoio em Lisboa.

Na Conferência promovida pela EFCCA no dia 17 de outubro em torno da defesa dos direitos e sensibilização da comunidade europeia para as questões em torno da DII.



Todos os parlamentares portugueses foram convidados a estarem presentes na conferência, que decorreu no Parlamento Europeu.

Pode assistir à gravação da conferência no nosso site.

APDI

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO

FICHA de INSCRIÇÃO de SÓCIO

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

Avenida Rodrigues Vieira n.º 80 - sala A • 4465-738 Leça do Balio • Tel.: 22 2086350 • Tlm.: 93 2086350

E-mail: geral@apdi.org.pt • www.apdi.org.pt

Nome _____

Morada _____

C. Postal - _____ Concelho _____

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

Data nasc. _____ Hospital _____ Médico _____

Colite Ulcerosa ☐ Doença de Crohn ☐ Apoiante ☐ 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 15,00€. 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 número 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 (a ser entregue pelo próprio na sua entidade bancária)

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 _____