

- Plano de Atividades para 2025 -

I Introdução

A APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa, Doença de Crohn, conta já com 30 anos de existência (fundada em 1994) e desempenha um papel crucial proporcionando uma rede de apoio para quem vive com a doença e suas famílias. Tem como missão formar e informar para a gestão diária da Doença Inflamatória do Intestino (DII), melhorando o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com Doença de Crohn ou Colite Ulcerosa, bem como dos seus familiares.

Na sequência do trabalho desenvolvido, constata-se uma maior dinamização e maior envolvimento por parte de quem tem a doença e seus familiares, traduzido no aumento do número de pessoas que procura a associação para obter apoio e informações relacionadas com a DII, bem como no número de interações com as nossas páginas nas redes sociais.

Por outro lado, os convites de entidades da área da saúde para que a APDI esteja presente e intervenha ativamente, defendendo os direitos e interesses dos doentes, dando a conhecer a sua perspetiva são cada vez mais frequentes. De facto, somos cada vez mais chamados para “dar voz ao doente” pelos profissionais de saúde, pelo Infarmed e outras entidades do Ministério da Saúde e governamentais, bem como pelas várias organizações da sociedade civil.

O plano de atividades a desenvolver em 2025 vai no sentido de reforçar o anteriormente referido,

II Objectivos da Instituição

A APDI - Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa, Doença de Crohn é uma associação de doentes, sem fins lucrativos, que visa apoiar e possibilitar a partilha de experiências às pessoas que vivem com DII, aos seus familiares e amigos, bem como melhorar o conhecimento da população sobre estas doenças.

De acordo com os seus Estatutos, a associação, tem como objetivos principais:

- Aconselhamento e apoio a prestar a pessoas que sofram de doença de Crohn ou colite Ulcerosa;
- Melhoria e alargamento dos cuidados médicos ambulatoriais;
- Difusão de informação sobre esta doença para o público;
- Promoção da investigação sobre as causas e tratamento desta doença;
- Cooperação com a classe médica, pessoal de enfermagem, indústria farmacêutica, serviços e entidades públicas.

III Programas a Desenvolver

O objetivo primordial é Promover a Literacia em Saúde que iremos implementar através das seguintes ações.

Valência - Programa	Atividades	Horizonte Temporal	Objetivos
Informação aos doentes e melhoria contínua na comunicação com os mesmos e seus familiares	Edição de 2 revistas informativas	jun e dez	Divulgação das atividades desenvolvidas pela Associação e disponibilização de informação para aprender a gerir melhor a DII.
	Canal YouTube APDI / DIILives	jan a dez	Difusão de informação sobre a DII.
	Site/Facebook/Instagram/Linkedin	jan a dez	Promover uma comunicação eficaz com os portadores de DII e interessados no tema
	Capacitação	mar e nov	Capacitar os doentes para melhores decisões em saúde
Informação ao público em geral	Comemoração do Dia Mundial das DII 2025	19 maio	Divulgação da doença ao público em geral:
	Difusão de informação em meio escolar	out	Desmitificação de alguns preconceitos em relação à doença, suas limitações e impacto na vida pessoal, social e profissional dos seus portadores
Dinamização da Associação	Continuação e reforço do apoio aos associados	jan a dez	Aconselhamento e apoio a pessoas que vivem com doença de Crohn ou colite ulcerosa
	Comemoração 30º aniversário	maio	
	Criação de novos conteúdos no site e redes sociais da APDI	jan a dez	Promover o acesso a informação certificada relativamente à doença inflamatória do intestino
Aproximação dos doentes à classe médica	9º Congresso APDI	outubro	Colaboração e cooperação com a classe médica, pessoal de enfermagem, indústria farmacêutica, serviços e entidades públicas.
	Ação Sensibilização	fevereiro	Divulgação e debate de temas atuais sobre a DII com especialistas nacionais e estrangeiros. Partilha de conhecimento dos profissionais de saúde com os doentes

Valência - Programa	Atividades	Horizonte Temporal	Objetivos
Melhoria das condições de vida dos doentes com DII	Consultas de Psicologia	jan a dez	Promover uma melhor aceitação da doença com a consequente melhoria na qualidade de vida
	Consultas de Nutrição	jan a dez	Proporcionar informação sobre uma alimentação equilibrada e saudável
	Projeto DIImentoring	jan a dez	
	Grupo de Jovens	jan a dez	Apoio entre pares para ajudar na vivência pessoal e social da doença
	Grupo de Adultos	jan a dez	
	Contactos com o Ministério da Saúde e o Ministério de Trabalho, Solid. Seg. Social e com Assembleia República	jan a dez	Alargamento da proteção jurídica do trabalhador com DII e melhoria do acesso a cuidados de saúde e da qualidade de vida dos doentes de DII.
Colaboração com outras Instituições	Plataforma Saúde em Diálogo	jan a dez	Participação como membro da direção, defendendo os interesses dos utentes de saúde.
	Convenção Nacional da Saúde	jan a dez	Partilha de informação com os parceiros da área da saúde.
	Infarmed (projecto Incluir)	jan a dez	Envolvimento na avaliação de novo medicamento no PICO.
	Rede Social de Matosinhos	jan a dez	Participar na dinâmica instituída no concelho onde está a sede da APDI e contribuir ativamente na comunidade.
	Participar na reunião anual da EFCCA	maio	Partilha entre associações europeias de DII, relativamente às políticas e práticas para quem tem DII.
	Participar em reuniões/formações promovidas pela EFCCA	jan a dez	Planeamento e colaboração em iniciativas de carácter europeu relacionadas com a DII.
	Participar na reunião anual de doentes da ECCO	outubro	Partilha de informação sobre o “estado da arte” relativamente à DII em cada um dos países europeus.
	GEDII e SPG e SPGP	jan a dez	Partilhar as necessidades dos doentes de DII, participar nos estudos desenvolvidos, e solicitar informação atual e cientificamente validada em termos de diagnóstico, tratamentos, medicamentos e outros temas relevantes para os doentes.

IV Conclusão

O Plano de Atividades da Associação no ano de 2025 procura alcançar os objetivos definidos nos seus Estatutos.

O conjunto de atividades a desenvolver segue uma lógica de expansão de atividades e iniciativas de literacia em saúde e difusão de informação, sendo intensificadas as atividades virtuais como forma de divulgação da APDI ao maior número de pessoas e de desmitificar a doença junto do público em geral, e as atividades presenciais como forma de convívio entre pessoas e familiares com desafios semelhantes colocados pela DII.

Os grupos de apoio tanto para os mais jovens como para os adultos, bem como o projeto de DIImentoring, proporcionam o apoio vivencial/social por pares com a mesma doença e com as mesmas dificuldades/necessidades.

Prevê, também, a participação ativa da associação em iniciativas promovidas por entidades terceiras da área da saúde com vista à partilha da experiência dos doentes tendentes a melhorar os cuidados de saúde prestados e o seu acesso.

Está patente um esforço para aumentar a dinamização da associação, principalmente no espaço virtual, e promover um maior envolvimento por parte dos doentes na vida associativa.

Todos os projetos apresentados, bem como a continuidade da atividade serão concretizados através de fundos que serão angariados junto de entidades externas o que implicará um esforço suplementar para obtenção dos mesmos por parte da direção.

Apelamos à participação e ao auxílio de todos dado que o plano de atividades é vasto e exigente.