

ABCD em

FOCCO



REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

Ano XVIII | nº 67 | 2019 - www.abcd.org.br

**O Advocacy permite
a reivindicação de
direitos pela população**

**Aspectos emocionais
interferem no
agravamento da DII**

**Os desafios de quem
vive nas pequenas
cidades do Brasil**

**O MÊS DE MAIO
FOI COLORIDO DE ROXO**

Novas Receitas



O que você
gostaria
de comer?

Mande pra gente
a sua receita.

Sabemos que pessoas que têm Doença Inflamatória Intestinal (DII) devem ter um controle bem direitinho da alimentação.

Por isso, a Cozinha Nestlé junto com a ABCD irão elaborar algumas receitas com seu apoio. Legal, não é? Basta contar pra gente o que você gostaria de comer sem medo ou sua receita favorita.

Compartilhe com a gente até o dia 20/10/2019 a sua sugestão de receita para o e-mail falecom@nestle.com.br, com o assunto "Receita DII: eu gostaria".

As receitas sugeridas serão avaliadas e elaboradas com ingredientes adequados para a dieta da pessoa que tem DII, com apoio da ABCD e da Cozinha Nestlé. As 10 receitas mais pedidas ficarão disponíveis no site www.nestlehealthscience.com.br e no próximo livro de receitas da Nestlé.

Quem sabe essa vontade de comer algo especial agora seja possível?
Vamos juntos pensar na melhor nutrição!

Você sabia?

Além de suplementos nutricionais, como Modulen®, que ajudam na recuperação do estado nutricional, nos casos de DII, o AMOR e a criatividade também são importantes para tornar o dia a dia mais saboroso. Afinal, não é só de ciência que se faz uma boa nutrição.



Consulte sempre seu nutricionista ou médico, inclusive para orientar sua alimentação. Este material é informativo e não substitui a orientação do médico e/ou nutricionista.

Apoio:



Para mais informações, acesse: www.nestlehealthscience.com.br
E-commerce: www.nutricaoatevoce.com.br
Serviço de atendimento ao profissional de saúde: 0800-7702461





DRA. MARTA BRENNER MACHADO | PRESIDENTE DA ABCD

“ **TODO JARDIM COMEÇA COM UM SONHO DE AMOR.
ANTES QUE QUALQUER ÁRVORE SEJA PLANTADA
OU QUALQUER LAGO SEJA CONSTRUÍDO,
É PRECISO QUE AS ÁRVORES E OS LAGOS
TENHAM NASCIDO DENTRO DA ALMA.**

**QUEM NÃO TEM JARDINS POR DENTRO,
NÃO PLANTA JARDINS POR FORA
E NEM PASSEIA POR ELES.** ”

RUBEM ALVES

Um semestre repleto de atividades

Este ano começou com excelentes novidades para quem convive com as doenças inflamatórias intestinais. O primeiro semestre de 2019 foi contemplado por eventos importantes que mostraram quanto essas enfermidades preocupam as autoridades de saúde e como os médicos especialistas e demais profissionais da área, além das associações de pacientes e familiares, estão interessados em encontrar novos caminhos para que os indivíduos com DII convivam melhor, com mais atenção e com os cuidados individuais necessários.

Estamos particularmente orgulhosos porque a ABCD organizou, em março, o I Fórum Brasileiro de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII). O objetivo central desse encontro, realizado no Senado Federal, em Brasília, foi discutir os obstáculos que os pacientes enfrentam em cada região do Brasil, apresentados em forma de painéis com médicos e pessoas com DII e por debates interativos com a plateia. Além disso, procuramos discutir os impactos causados por essas enfermidades no dia a dia de médicos, pacientes e familiares para encontrar soluções para cada um desses problemas.

Os resultados desse encontro de especialistas não poderiam ter sido melhores. Conseguimos abordar aspectos fundamentais da DII e discutir muitas propostas de melhorias para propiciar maior acesso ao diagnóstico e ao tratamento, principalmente no SUS. Entre as propostas estão estimular a abordagem por equipes de atendimento multidisciplinares, promover informação e treinamento para profissionais da saúde, incentivar atividades e grupos de apoio ao paciente e fortalecer a presença de associações no mundo digital.

O Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) também realizou, em março, o II Congresso Brasileiro de Doença Inflamatória Intestinal, do qual a ABCD participou. Em maio, nos reunimos em Brasília para a terceira edição do BioSummit Brasil, cujo foco é promover capacitação e discussões sobre o cenário das políticas públicas de acesso a medicamentos biológicos e biossimilares, fundamentais para melhorar a qualidade de vida de milhares de pacientes.

O semestre terminou com as centenas de atividades do Maio Roxo, um rico instrumento para dar visibilidade às DII em todos os cantos e recantos do nosso imenso Brasil. Inclusive, o Senado Federal, em Brasília, ficou iluminado no dia 19 de maio. A cada ano, mais e mais atividades são desenvolvidas por entidades e associações de pacientes espalhadas pelo País, sempre com o foco de informar sobre DII e ajudar a diminuir a desinformação, a discriminação e, conseqüentemente, o sofrimento dos pacientes. Se cada um colaborar e fizer a sua parte, vamos conseguir mudar a realidade da doença inflamatória intestinal no Brasil. Todos juntos, com certeza, seremos mais fortes.

Meu abraço em cada um de vocês!

SUMÁRIO

CASOS REAIS

05

Andréa Toledo de Oliveira superou a doença de Crohn e relatou sua história no livro *Inabalável* com objetivo de ajudar outras pessoas que convivem com as dificuldades da doença inflamatória intestinal

ENTREVISTA

06

O advogado especialista em Advocacy, Tiago Farina Matos, explica em que consiste esse processo de reivindicação de direitos com objetivo de influir na formulação e implantação de políticas públicas que atendam às necessidades de uma parcela ou de toda a população



Karina Zambrana

08 ASPECTOS EMOCIONAIS

Além dos componentes físicos, as doenças inflamatórias intestinais também sofrem influência de fatores emocionais, uma vez que tendem a desencadear ou agravar as crises



Freepik/yanalya

BIOSUMMIT

10

O BioSummit Brasil, realizado em maio, levou mais de 50 autoridades, representantes de organizações de pacientes, gestores públicos e privados da área da saúde e especialistas para discutir os biossimilares

MAIO ROXO

O mês de maio, em que se comemora o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal, foi repleto de atividades e ações de conscientização de Norte a Sul do Brasil



Monica Alves | Fbb Comunicação

18 SAÚDE

Quem mora nas pequenas cidades brasileiras convive com a falta de especialistas e de informações sobre DII, o que agrava ainda mais os problemas enfrentados por esses pacientes



Freepik/comp

GEDIIB

21

O Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil tem nova diretoria e novas metas

FOPADII

22

A ABCD realizou, em março, o I Fórum Brasileiro de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal



Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Al. Lorena, 1304, Cj 802
São Paulo – SP – CEP 01424-001
Tel./Fax: (55 11) 3064-2992
www.abcd.org.br
secretaria@abcd.org.br

Presidente

Marta Brenner Machado

Vice-presidente

Andrea Vieira

1º Secretário

Fábio Vieira Teixeira

2º Secretário

Juliano Coelho Ludvig

1º Tesoureiro

Maria Izabel L. de Vasconcelos

2º Tesoureiro

Marco Antonio Zerônico

Revista ABCD em FOCO

Coordenação editorial e textos
Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Diagramação

Companhia de Imprensa

Designer Gráfico

Silmara Falcão

Colaboração

Ana Célia Araujo (ABCD)

Impressão

AR Fernandes - (11) 3274-2780

UMA MULHER INABALÁVEL

“Era primavera e Clara voltava de uma das últimas aulas da faculdade. Dirigia seu carro por atravancadas ruas de Goiânia. De repente, uma forte dor tirou-a de seus devaneios. Não conseguia distinguir se na região do estômago ou mais abaixo... Tratou de estacionar na primeira vaga encontrada e ligou para a mãe.” (Retirado do livro *Inabalável, a vida e luta de Clara Marino*)



Ludmila Fernandes Honório

ANDRÉA TOLEDO DE OLIVEIRA COM O MARIDO E O FILHO

Assim começou minha história com a doença de Crohn, há vinte anos. Estava terminando o curso de Psicologia quando senti uma dor muito forte que me obrigou a consultar um gastroenterologista. Tive êxito ao receber o diagnóstico na primeira consulta, uma raridade para a época. No consultório, ouvi pela primeira vez a palavra doença de Crohn e fiquei imaginando o que seria, enquanto o médico tentava explicar a doença e afirmava que não tinha cura, mas meu caso era bem leve. O diagnóstico não me abalou. A juventude tem suas vantagens e, nesse período, tendemos a ver tudo pelo lado positivo.

Segui a vida e minha única preocupação era lembrar de tomar as medicações no horário. Depois de três meses de tratamento, a doença entrou em remissão e, logo em seguida, aconteceu a tão sonhada formatura. De posse do diploma comecei a trabalhar, dois anos depois me casei e mudei para São Paulo. Continuei o tratamento com um especialista, que sugeriu manter as medicações. Oito anos depois do diagnóstico voltei a morar em Goiânia. Estava tudo pronto para minha mudança e defesa do mestrado. Porém, em março comecei a ter febre, sentir dor nas costas e no lado direito da virilha. A tomografia constatou que eu tinha um abscesso no músculo atrás do intestino, que consumia minhas energias. O tratamento era composto por doses altas de antibiótico e corticoide.

Assim, não pude comparecer na minha defesa de mestrado, mas isso não impediu de conseguir o diploma.

Três meses depois veio a pior notícia: eu teria de fazer uma cirurgia, pois o abscesso tinha ligação direta com o processo inflamatório do intestino. Chorei muito, tive muito medo, mas decidi enfrentar e ficar boa logo. Eu sonhava em ser mãe e, para isso, a doença tinha de estar em remissão. Tive muitas complicações pós-cirúrgicas, precisei de transfusão de sangue, fiquei com uma fístula pós-operatória, dentre outras intercorrências. Fiquei internada por 40 dias com dieta parenteral e sofri muito nesse período. Ao sair do hospital, a fístula não tinha cicatrizado e havia a perspectiva de uma nova cirurgia. No caminho para casa, me senti como um bebê quando descobre coisas novas: olhei as ruas e as casas como se fosse a primeira vez. Apreciei cada caminho, cada árvore. Foi uma das maiores emoções da minha vida, um renascimento, um amadurecimento.

Eu precisava que a fístula fechasse, e havia um biológico com 50% de chance de funcionar. Chorei decepcionada, pois, na minha cabeça, isso significava pouca chance de não fazer outra cirurgia. Mas, ao chegar em casa e ver a família triste com minha desilusão, decidi mudar minha postura. Não teria mais pena de mim e lutaria pela minha felicidade. Passei a sorrir, a acreditar que tudo daria certo, a viver cada dia de cada vez. Tomei a medicação por um ano e dois meses –

era o único biológico que o SUS fornecia na época. A fístula não cicatrizou e a medicação parou de fazer efeito. Não desanimei e acreditei que tudo tinha um propósito. Passei a tomar um novo biológico que acabara de chegar ao Brasil. No primeiro dia fez efeito e, enfim, a tão sonhada remissão chegou.

Passaram-se 11 anos e, nesse período, realizei todos os meus sonhos. Tive um filho lindo e saudável, e uma gravidez sem intercorrências. Estou fazendo doutorado em Ciências da Saúde na Universidade Federal de Goiás, pesquisando os aspectos emocionais que afetam a doença de Crohn. Escrevi o livro *Inabalável, a vida e luta de Clara Marino*, sobre minha trajetória, contando as dificuldades e como superei tudo. Usei o nome Clara no livro porque me transformei em outra pessoa. Para melhor! Aprendi a lutar para ser mais humana, menos egoísta, a valorizar detalhes pequenos. Hoje, me sinto mais forte, segura, capaz de enfrentar qualquer obstáculo. Aprendi que não tenho de fugir da doença de Crohn, pois, quanto mais me aproximo e a aceito, melhor fico. Essa foi a grande lição da minha vida e agradeço a Deus por essa oportunidade de crescimento, ainda que tenha sido através do sofrimento. Sinto-me privilegiada, pois acredito que poucos a percebem em suas próprias vidas. A maior virtude do homem é ter fé. Acreditar sempre e lutar para superar suas dificuldades.

UMA AJUDA MUITO BEM-

Termo originado do latim *advocare*, Advocacy significa a ação de ajudar alguém que está em necessidade. Utilizado como sinônimo de defesa e argumentação em favor de uma causa, o Advocacy consiste em um processo de reivindicação de direitos com objetivo de influir na formulação e implantação de políticas públicas que atendam às necessidades de uma parcela ou de toda a população. Considerado um instrumento muito forte de atuação para ajudar a influenciar em causas relevantes, o Advocacy pode ser utilizado por um indivíduo, um grupo ou uma associação. Na área da saúde, pode ser um instrumento eficaz para auxiliar pacientes que necessitem de acesso a exames, medicamentos e tecnologias. O advogado especializado em Advocacy, Tiago Farina Matos, afirma que a prática é uma arte, porque não tem uma única solução, nem uma única tática ou técnica que vá fazer a demanda ser atendida. Na entrevista a seguir, o especialista explica um pouco mais sobre o assunto.

O que significa e a quem se destina o Advocacy?

O Advocacy é uma forma de exercer a cidadania com finalidade de promover mudanças em políticas públicas que beneficiem o interesse público. Costumo conceituá-lo como a arte de investigar e diagnosticar problemas enfrentados por grupos sociais desfavorecidos ou negligenciados, propor soluções responsáveis e sustentáveis e, pelos meios éticos e legais, desenvolver ações políticas, estrategicamente planejadas, para sensibilizar e influenciar os tomadores de decisão a promoverem as transformações necessárias. Usamos uma série de estratégias de comunicação, de marketing, de inteligência e de *lobby*, inclusive, para identificar o problema e, a partir daí, propor uma solução. O objetivo final é sensibilizar o tomador de decisão a promover transformações necessárias para acabar com aquele mal, aprimorar aquela política pública ou mudar uma lei para solucionar um problema.

Em quais questões o Advocacy pode ajudar a população, por exemplo, na área da saúde?

Na verdade, o Advocacy pode ajudar em todas as áreas sociais que tenham interesse público como referência. Na saúde, pode auxiliar em qualquer problema que dependa de uma política pública ou da decisão do Executivo, do Legislativo ou do Judiciário. Por exemplo, se um paciente não tem acesso a um determinado tipo de exame ou se está em uma fila muito grande para realizar um exame; se não tem

acesso a um determinado medicamento ou a hospitais de referência. Sabemos que o primeiro pensamento é uma medida individual, é entrar com uma ação contra o Estado para garantir aquele medicamento ou aquele exame. No entanto, essas ações individuais não necessariamente resolvem o problema do grupo todo. E o Advocacy nos permite buscar uma solução para resolver o problema a partir da raiz, sistemicamente. Ou seja, busca enfrentar as causas do problema e não seus efeitos. A grande maioria dos problemas que atinge a população é multifatorial e não será uma única ação que irá resolver. O Advocacy é uma forma de tentar solucionar o problema sob um olhar macro, de forma a atender a todos os que vivem a mesma situação.

O senhor poderia dar alguns exemplos de ações de Advocacy na saúde?

Pacientes que não tinham acesso à quimioterapia oral, por exemplo. A proposta de solução foi sensibilizar os agentes públicos, pensar em um projeto de lei para que a lei do plano de saúde fosse alterada e obrigasse os planos a cobrir esse tratamento. Por meio do Advocacy, conseguiu-se sensibilizar os parlamentares e, depois, o presidente da República, a aprovarem um projeto de lei que garantisse esse acesso.

É importante ter um profissional do Direito para se usar o Advocacy?

Na verdade, não existe uma formação necessária para o Advocacy, embora seja

recomendável ter algumas características, como ser um profissional que entenda o conceito, tenha boa capacidade de relacionamento e conheça o sistema no qual está querendo influir. Porque não adianta querer fazer Advocacy relacionado à saúde, por exemplo, se não entender nada sobre o sistema de saúde. Também é importante saber se comunicar e estar disposto a dedicar tempo para aquela causa. O Advocacy pode ser feito por uma pessoa, mas o ideal é que envolva uma organização com uma série de pessoas, cada uma com suas características que, juntas, acabam tendo essa sinergia para identificar problemas, propor soluções e sensibilizar os tomadores de decisão. Esse é um conceito novo e ainda estamos aprendendo a viver em uma sociedade que faz Advocacy.

O Advocacy pode ser usado sempre que uma comunidade identifica um problema e tem interesse em protagonizar uma solução?

Sim. Vamos imaginar que um paciente com doença inflamatória intestinal precise de um material ou medicamento que não existe no SUS. Pelas regras do sistema, inicialmente é preciso pleitear sua incorporação à Comissão de Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS (Conitec). Se ninguém pedir para a Conitec avaliar, a tecnologia simplesmente não vai entrar no SUS. É um caminho necessário. Conhecer o fluxo do processo de tomada de decisão é essencial! Também é perfeitamente viável fazer Advocacy em demandas de ordem local ou regional. Tudo depende da

VINDA

competência legal para a tomada de determinadas decisões. Por exemplo, pacientes com câncer conseguiram conquistar o direito à isenção do IPTU em vários municípios, porque sensibilizaram prefeitos e vereadores sobre a importância dessa medida. Não adiantaria fazer pressão no governador, no presidente da República ou nos parlamentares dessas esferas, já que a competência para tratar do IPTU é exclusivamente municipal. Cabe a quem vai fazer o Advocacy conhecer o ecossistema, o processo decisório e ter resiliência para mudar de estratégia sempre que necessário. Costumo dizer que o Advocacy é uma arte, porque não tem uma única solução, nem uma única tática ou técnica que vá fazer a demanda ser atendida. Por isso, quem atua com isso tem de aproveitar muito a janela de oportunidades.

Quanto tempo leva para se conquistar um benefício por meio do Advocacy?

Não existe um tempo específico. Tanto pode acontecer de o grupo ou indivíduo pensar na solução, ligar para o responsável e ele tomar a decisão rapidamente; quanto demorar por envolver uma mudança legislativa que tem todo um rito com prazos para cumprir. Depende muito do oportunismo político, da janela de oportunidade, da pressão que é adotada. É possível ter um projeto de lei aprovado rapidamente, mas isso é muito variável. Não se pode imaginar que uma ação de Advocacy necessariamente vai ser de curto prazo, pois, normalmente, é de longo prazo, especialmente quando depende de uma grande mudança de legislação ou de um amplo debate para adotar uma solução.

O Advocacy permite que as pessoas comuns tenham acesso à informação para serem mais fortes em busca de direitos, principalmente em relação à sua saúde?

Esse jeito de viver e de pensar Advocacy empodera as pessoas que realmente querem fazer a diferença. Hoje, a sociedade



Karina Zambrena

“ **ESSE JEITO DE VIVER E DE PENSAR ADVOCACY EMPODERA AS PESSOAS QUE REALMENTE QUEREM FAZER A DIFERENÇA.** ”

tem ferramentas, como a lei de acesso à informação. Associações formadas há mais de um ano também podem propor uma sugestão de projeto de lei via comissão de legislação participativa. Acredito que o Advocacy seja quase um jeito de viver, de um grupo se posicionar enquanto sociedade. Uma associação que faz Advocacy, que vive com esse propósito, tenta aproveitar toda oportunidade para identificar as raízes dos problemas, propor soluções e sensibilizar os tomadores de decisão. Uma única pessoa pode fazer Advocacy! Basta identificar a raiz do pro-

blema e sensibilizar o tomador de decisão a tomar a decisão adequada.

Em que consiste o seu trabalho?

Meu trabalho visa assessorar organizações que atuam no Advocacy a pensar nas melhores soluções. É mais um trabalho de inteligência, de pensar nas melhores soluções, propor, discutir formas, sensibilizar os tomadores de decisão no sentido de ajudar as instituições a pensar em Advocacy e em soluções sistêmicas para problemas que afetam um grupo de pessoas que estão em um momento vulnerável.

EMOÇÕES INFLUENCIAM

Além do adoecimento corporal, as doenças inflamatórias intestinais sofrem influência de fatores emocionais

Adoença inflamatória intestinal não é caracterizada apenas por manifestações intestinais e extraintestinais, mas também por alterações psicológicas que se refletem nos relacionamentos, nas atividades sociais e no trabalho. Ao conviver com sintomas desagradáveis, como diarreia, cólicas intestinais, sangramentos e outras possíveis complicações – a exemplo de estenoses e fístulas –, os pacientes são submetidos a um alto grau de desconforto e estresse e, por isso, ficam sujeitos a desenvolver crises de ansiedade e depressão. E o oposto também pode ocorrer, uma vez que transtornos emocionais tendem a desencadear ou agravar as crises dessas enfermidades. Especialistas afirmam que a abordagem psicanalítica desses fenômenos somáticos ajuda a compreender as doenças físicas e os sintomas corporais como medidas defensivas para que o indivíduo mantenha o equilíbrio emocional.

“Desde a Antiguidade, os médicos



Fotos: Arquivo pessoal

AUTORA DE LIVROS SOBRE O TEMA, A PSICÓLOGA DAISY MALDAUN DIZ QUE CADA PESSOA REAGE DE UMA MANEIRA

tinham conhecimento da influência dos fatores emocionais sobre o corpo e vice-versa. Mesmo Descartes, na sua obra ‘O tratado das paixões humanas’, reformula seu pensamento inicial, dualista, reconhecendo a influência das emoções sobre os sintomas corporais”, ensina a psicóloga clínica Daisy Maldaun, autora dos livros *Retocolite Ulcerativa no Idoso: sintomas, evolução e influência das emoções* (Ed Alíne, 2007); *Doenças inflamatórias Intestinais (DII): influência dos aspectos emocionais, psicossociais e ambientais* (Ed. Exceção, 2015); *Quem é o paciente com doenças inflamatórias intestinais (DII): como minimizar seu sofrimento* (Ed. Exceção, 2017);



A PSICANALISTA DENISE STEINWURZ LEMBRA QUE, SE TRANSBORDAREM, AS EMOÇÕES ADOECERÃO O CORPO

e *Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) no Idoso – A influência das emoções e sua relevância no surgimento e evolução da enfermidade* (Ed. Exceção, 2018).

A psicóloga acrescenta que, embora a reação a fatores estressantes seja diferente em cada indivíduo – uma vez que o ser humano é único em sua forma de ser, de sentir as emoções e de adoecer – toda emoção negativa vai repercutir no agravamento da sintomatologia das doenças e tem uma real influência nas crises de DII. “Independentemente de a doença ser crônica ou não, a sua aceitação já é o presságio de uma possível melhora. No entanto, nos pacientes com DII a ausên-

PSICOTERAPIA É UM INSTRUMENTO IMPORTANTE NO TRABALHO COM OS PACIENTES

Partindo do princípio de que as DII têm repercussões emocionais, tanto no aparecimento dos sintomas quanto em seu agravamento, a psicoterapia é um instrumento importante no trabalho com esses pacientes. As especialistas reforçam que somente assim será possível elaborar conteúdos internos, tanto conscientes quanto inconscientes que, quando não simbolizados, podem expressar-se no corpo por meio de manifestações clínicas. Nessas circunstâncias, o objetivo de um atendimento psicoterápico será criar condições favoráveis e necessárias para ampliar o repertório psíquico do paciente, de modo que possa pensar em seus conflitos em vez de depositá-los no corpo.

A psicoanalista Denise Steinwurz lembra que, embora do ponto de vista físico os sintomas da doença sejam similares em vários pacientes, sob o aspecto psíquico as causas podem ser diferentes. Daí a importância de um trabalho psicanalítico para que o indivíduo possa desenvolver-se e, com isso, tentar minimizar os sintomas. Se o médico responsável achar necessária a utilização de fármacos, o paciente deve procurar a ajuda de um psiquiatra e, se o paciente sentir a necessidade de uma maior compreensão sobre o significado da doença e o que o levou a adoecer, então a escolha recai sobre o psicólogo. “O mais importante é que o profissional da saúde acolha esse paciente que se encontra em sofrimento sem críticas

NA DII

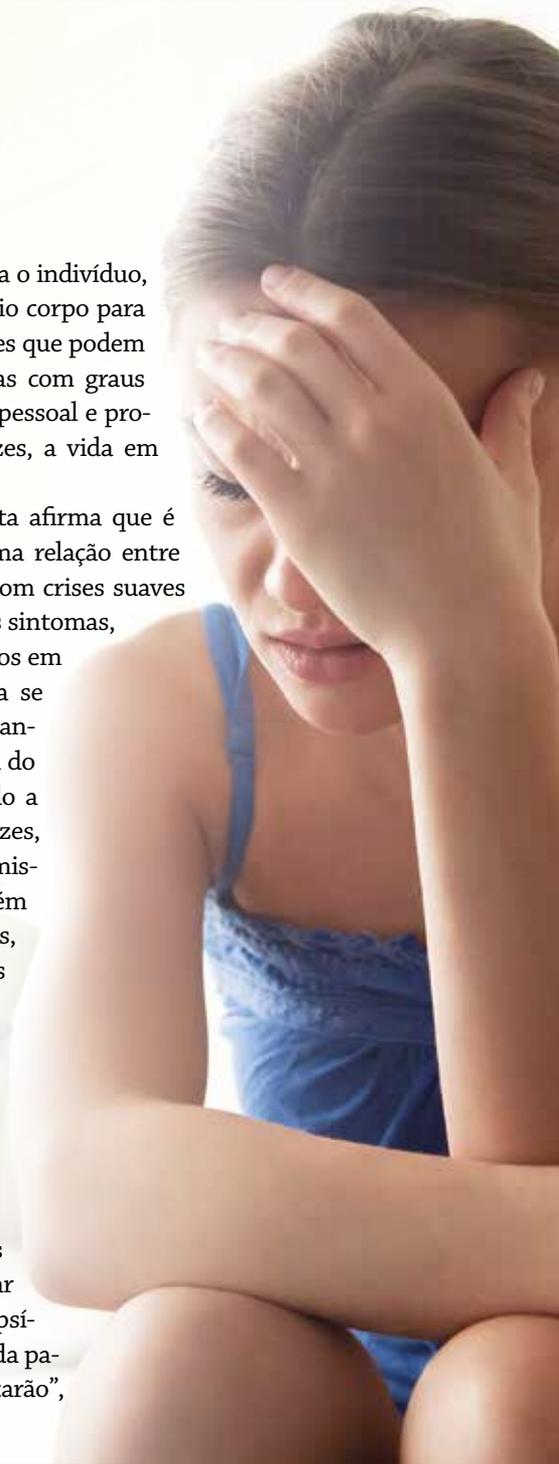
cia de controle sobre a sintomatologia é um dos fatores que pode levá-los a deprimir”, acentua. Outro fator que influencia o problema pode estar relacionado à quase ausência de neurotransmissores como dopamina, noradrenalina e, principalmente, serotonina, que representam um papel importante no sistema nervoso central para a inibição de humor, sono, vômito e apetite. A inibição desses neurotransmissores está diretamente relacionada com os sintomas da depressão nas DII, uma vez que a produção dessas substâncias ocorre no intestino que, no caso das doenças inflamatórias intestinais, se encontra enfermo.

ANGÚSTIAS

Ao longo da vida, todas as pessoas enfrentam situações inesperadas geradoras de intensas angústias, como a morte de um ser amado, a perda do emprego, uma condição financeira precária, separações ou momentos de impasse. Segundo a psicanalista Denise Steinwurz, membro da Sociedade Brasileira de Psicanálise de São Paulo, coordenadora de grupos de suporte da ABCD, autora de vários artigos em revistas e livros especializados e palestrante em congressos nacionais e internacionais se, por um excesso, essas angústias não puderem ser ‘digeridas’, transbordarão para o corpo, que adoecerá. Quadros de hipertensão arterial grave, diabetes, dermatites, fibromialgia, enfermidades autoimunes – a exemplo de lúpus e vitiligo –, e doenças gastrointestinais como gastrite, retocolite ulcerativa ou doença de Crohn estão entre as enfermidades que tendem a se manifestar em épocas de conflito. “Essas situações remetem à profunda dor mental,

e a dificuldade de tolerar a dor leva o indivíduo, muitas vezes, a utilizar seu próprio corpo para defender-se, gerando enfermidades que podem se instalar como doenças crônicas com graus diversos de incapacidade na vida pessoal e profissional e colocando, muitas vezes, a vida em risco”, adverte.

No caso das DII, a psicanalista afirma que é possível observar com clareza uma relação entre ansiedade e recidiva da doença, com crises suaves ou intensas. Isso ocorre porque os sintomas, que estavam até então adormecidos em uma fase de remissão, tendem a se manifestar ativamente quando a ansiedade e a angústia tomam conta do estado geral do paciente, ativando a doença. Diante da crise, muitas vezes, a rotina de trabalho e os compromissos ficam alterados, o que também gera certo estresse e, muitas vezes, depressão. “Uma das importantes aquisições do desenvolvimento psíquico é a capacidade de simbolização. Entretanto, a capacidade de elaborar conflitos por meio de processos psíquicos depende do grau de complexidade que alcançou um indivíduo em sua estrutura emocional. Quando há falhas nesse processo, isso pode resultar na somatização dos sofrimentos psíquicos. Na ausência do símbolo e da palavra, é no corpo que se manifestarão”, esclarece Denise Steinwurz.



ou julgamentos, apenas na postura de compreender e ajudar”, acrescenta a psicóloga Daisy Maldaun.

Outra atitude considerada importante para os pacientes é participarem de grupos de suporte que possibilitam expressarem sentimentos, elaborarem questões e trocarem experiências de vida com indivíduos que apresentam o mesmo tipo de problema. Nesses grupos, os pacientes se sentirão mais confortáveis para conversar e mais bem acolhidos, pois encontrarão apoio, segurança e sustentação para conviver melhor com a doença. “Nesses encontros, a pessoa pode se ver e se ouvir na fala do outro, pois todos apresentam sintomas e situações de vida semelhantes”, destaca a psicanalista Denise Steinwurz.

Apesar de ser importante tirar as dúvidas com o médico especialista, os grupos de suporte permitem que, na presença do outro, indivíduos com DII possam pensar e dividir histórias e experiências comuns. “Isso nunca será possível com a mesma intensidade em grupos de mídia social, por exemplo, porque virtualmente não receberão o mesmo acolhimento”, acredita a psicanalista Denise Steinwurz. Entre as recomendações para diminuir o estresse e a ansiedade também estão a prática de exercícios físicos, meditação e atividades de relaxamento – como tai chi chuan, ioga ou massagens relaxantes – que poderão ajudar a promover o bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes, desde que a pessoa se sinta confortável com a prática.

ENCONTRO ABORDA BIO

3º BioSummit discutiu políticas públicas de acesso a esses medicamentos no Brasil

Desde que foram lançados, os medicamentos biológicos têm um histórico de sucesso no tratamento de muitas doenças crônicas, entre as quais as doenças inflamatórias intestinais. No entanto, devido à natureza biológica, ao alto peso molecular e à complexidade, esses medicamentos não podem ser simplesmente copiados, pois, com as tecnologias atuais, não é possível obter um medicamento biológico idêntico ao outro. Desta forma, com o vencimento de algumas patentes dos biológicos de referência começou um movimento para liberação de produtos projetados para serem similares ao medicamento original licenciado – chamados de biossimilares. Para discutir o tema, mais de 50 autoridades, representantes de organizações de pacientes, gestores públicos e privados da área da saúde, especialistas e interessados se reuniram na terceira edição do BioSummit Brasil, realizada em maio, em Brasília.

O evento é promovido pela Biored Brasil, formada por 41 associações, e ocorre em um momento importante para o setor no País, pois promove a capacitação e o planejamento com discussões sobre o cenário das políticas públicas de acesso a medicamentos biológicos e biossimilares. “Os membros da Biored

Brasil acreditam que o benefício gerado pela entrada dos biossimilares no mercado é a possibilidade de estimular a concorrência e a conseqüente redução nos preços desses medicamentos, podendo impactar em maior acesso da população a essa tecnologia. É isso o que a comunidade científica e a sociedade civil esperam”, afirma a farmacêutica Alessandra de Souza, membro da Biored Brasil.

No entanto, o processo de compra de medicamentos utilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através de licitações e escolha pelo medicamento de menor custo, está conduzindo a uma situação de troca entre o medicamento de referência e seu biossimilar, e vice-versa. Segundo a representante da Biored Brasil, essas múltiplas trocas vêm ocorrendo em diversos locais pelo País, seja por meio das secretarias de saúde estaduais ou pelos planos de saúde, com processos licitatórios que não estão considerando a previsibilidade de pacientes em uso da tecnologia e estáveis em tratamento. “Essas situações evidenciam a importância da reflexão, discussão e participação de todos no debate sobre a intercambiabilidade entre os medicamentos biotecnológicos, que pode ter impacto direto na farmacovigilância”, acentua.

Outros temas discutidos foram o cenário das políticas públicas de acesso a medicamentos biológicos e biossimilares no âmbito do SUS; a visão da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) e do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais

(GEDIIB); a farmacovigilância passiva e o novo sistema de notificações de eventos adversos; a intercambiabilidade entre medicamentos biológicos e biossimilares; o direito dos pacientes frente ao cenário atual de políticas públicas de acesso a esses medicamentos; a linha de cuidado farmacêutico e o uso racional de medicamentos biológicos e biossimilares no SUS; e o Centro de Terapia Assistida.

Além disso, houve apresentação do aplicativo Biocard Brasil, um cartão direcionado ao paciente que utiliza medicamentos biológicos. Basta que o paciente se cadastre no site www.bioredbrasil.com.br/biocard-brasil/ para receber gratuitamente a caderneta para registro de uso de medicamentos e o cartão do paciente em PVC (pessoal e intransferível). “Acreditamos que um paciente informado e organizado melhora sua qualidade de vida, além de ajudar os profissionais de saúde a entenderem sobre sua doença e seu tratamento medicamentoso”, argumenta Alessandra de Souza.

Outra questão importante foi a apresentação, por parte da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), do novo sistema de notificações de eventos adversos VigiMed (<http://portal.anvisa.gov.br/notificacoes>), da Organização Mundial da Saúde (OMS), que a ANVISA passou a utilizar em dezembro de 2018. O gerente de Farmacovigilância da ANVISA, Marcelo Vogler de Moraes, declarou que o VigiMed tem auxiliado na ampliação da quantidade de notificações espontâneas, que passam a ser enviadas para a OMS. A Agência Nacional de Vigi-



LÓGICOS E BIOSSIMILARES

lância Sanitária considera evento adverso qualquer ocorrência médica indesejável devido ao uso de medicamentos, tais como reações nocivas, erros na administração do medicamento, uso abusivo, ausência ou redução do efeito esperado (inefetividades terapêuticas), uso com finalidade diferente do indicado na bula (*off label*) e reações causadas por medicamentos utilizados durante a gravidez e amamentação.

DIREITOS DOS PACIENTES

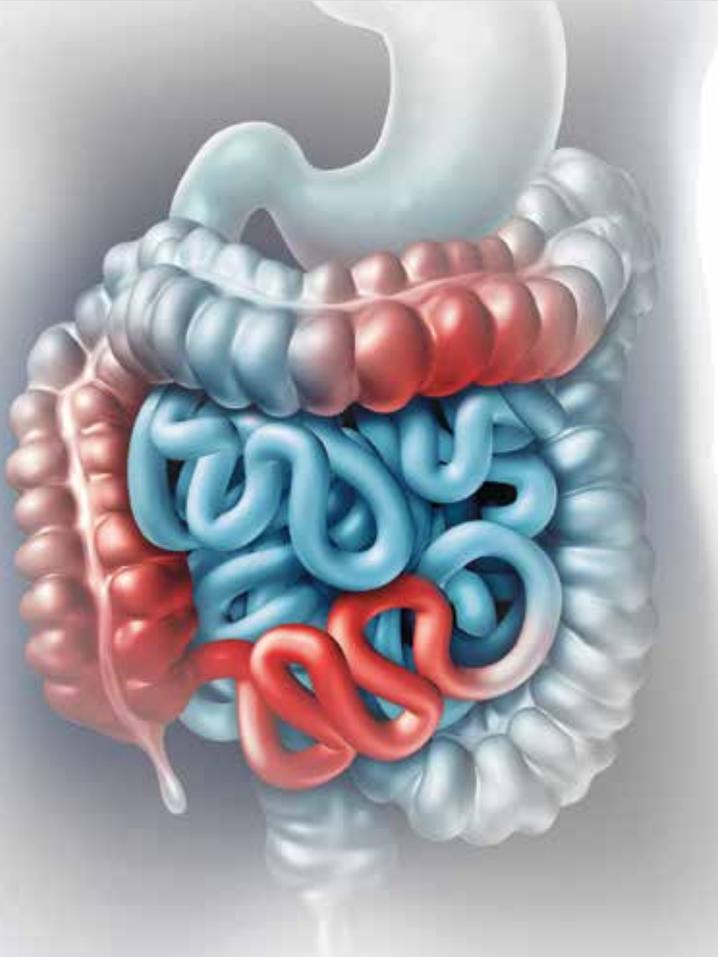
Durante o evento foram reforçados os direitos básicos de todos os pacientes brasileiros, de acordo com a lei: Direito à informação – o paciente tem o direito de conhecer o medicamento que está recebendo e os riscos da eventual troca do medicamento biológico (CF/88, art. 5º, XXXIII); Direito à continuidade do tratamento – o paciente em tratamento tem o direito a continuar recebendo o medicamento necessário e adequado (Lei 8.080, art. 19-O); Direito de acesso à Justiça – o paciente em tratamento que tiver o seu direito violado ou ameaçado de violação poderá recorrer ao Poder Judiciário, individual ou coleti-



Divulgação BioredBrasil

MAIS DE 50 AUTORIDADES, REPRESENTANTES DE ORGANIZAÇÕES DE PACIENTES, GESTORES PÚBLICOS E PRIVADOS DA ÁREA DA SAÚDE, ESPECIALISTAS E INTERESSADOS PARTICIPARAM

vamente (CF/88, art. 5º, XXXV). Para conhecer todos os temas discutidos no evento acesse <https://jornaloexpresso.wordpress.com/2019/05/29/biosummit-brasil-2019-debate-utilizacao-segura-de-medicamentos-biologicos-e-biossimilares/>.



Na luta pela qualidade
de vida
do paciente.
Estamos juntos ao
longo dessa jornada!

MONUMENTOS FORAM COLORE

O mês da conscientização da doença inflamatória intestinal – criado a partir do World IBD Day, comemorado em 19 de maio – coloriu de roxo inúmeros monumentos espalhados pelo Brasil, inclusive o Hospital do Servidor Público Municipal e o Hospital Municipal Carmem Prudente, em São Paulo, e mobilizou milhares de pessoas em diferentes eventos, de Norte a Sul do País. A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), seus parceiros em diversas cidades brasileiras e as associações de pacientes ao redor do mundo realizaram várias ações para chamar a atenção da sociedade, de políticos e governos sobre as DII.

No dia 28 de maio, a médica Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, esteve ao vivo na *GloboNews* para conversar com a jornalista Christiane Pelajo sobre DII. Caminhadas, palestras e simpósios, entre outras ações, reuniram pacientes, familiares, especialistas e apoiadores com objetivo de promover uma maior conscientização sobre as enfermidades e para buscar uma melhor qualidade de vida para os pacientes. A ABCD agradece a todos que estiveram presentes na 14ª Caminhada para o Crohn e Colite, realizada em São Paulo, e em todas as demais atividades que fizeram deste Maio Roxo um grande sucesso. Um especial agradecimento para as prefeituras das cidades de Guarulhos, São Paulo, Uberlândia, São Luís, Petrópolis, Blumenau, Joinville, Salto e Marília, e ao Metrô de São Paulo, que afixou cartazes nas estações.



SÃO LUÍS-MA | PREFEITURA DE SÃO LUÍS



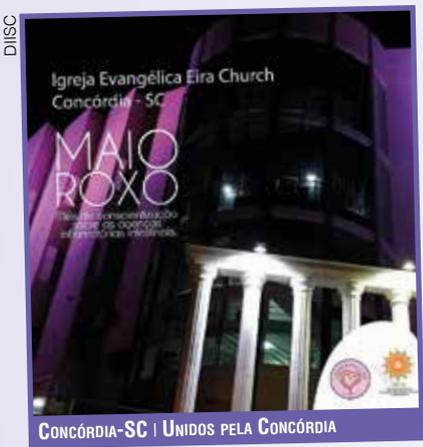
Marcio Isaias Barbosa



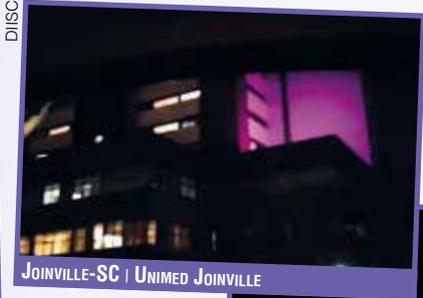
CONCÓRDIA-SC | HOSPITAL SÃO CAMILO



FORTALEZA-CE | ESCULTURA JANGADA



CONCÓRDIA-SC | UNIDOS PELA CONCÓRDIA



JOINVILLE-SC | UNIMED JOINVILLE



JOINVILLE-SC | HOSPITAL D



ENTREVISTA GLOBONEWS



BALNEÁRIO CAMBORIÚ-SC | CRISTO LUZ

VIDEOS DE ROXO EM MAIO

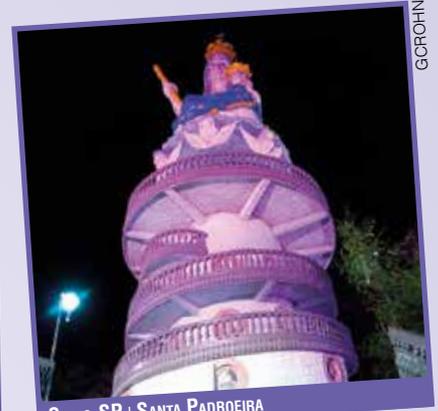


BRASÍLIA | CÚPULA SENADO FEDERAL

GADIBS



SANTOS-SP | PARÓQUIA IMACULADO CORAÇÃO DE MARIA



SALTO-SP | SANTA PADROEIRA

GCROHN



DIISC



FORTALEZA-CE | ESTÁTUA IRACEMA | PRAIA DE IRACEMA



RIO DE JANEIRO-RJ | RESTAURANTE MOCELIN



GCROHN

SALTO-SP | PONTE ESTAIADA



FORTALEZA-CE | PRAÇA PORTUGAL



DIISC

JOAÇABA-SC | FREI BRUNO



ONA HELENA



BRASÍLIA | IGREJINHA NOSSA SENHORA DE FÁTIMA

Wilson Ribeiro



SÃO CARLOS-SP | HOSPITAL UNIMED



DIISC

BLUMENAU-SC | PREFEITURA DE BLUMENAU

ATIVIDADES REUNIRAM CEN



SANTA CASA DE SANTOS-SP | UNIMES



IPATINGA-MG | ALEMDII



PARQUE IBIRAPUERA-SP | 14ª CAMINHADA ABCD

Monica Alves | Fbb Comunicação



CARATINGA-MG | ALEMDII



MONTES CLAROS-MG | GASTROVIDA | DII NORTE



HOSPITAL ALBERT EINSTEIN-SP



JUIZ DE FORA-MG | HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UFJF | AMDII



BRASÍLIA | HOSPITAL DE BASE



BELO HORIZONTE-MG | HOSPITAL UFMG



MARÍLIA-SP



SÃO PAULO-SP | FACULDADE SANTA MARCELINA



GUARULHOS-SP | GAMEDII



SÃO CARLOS-SP | SANTA CASA DE SÃO CARLOS



UBERLÂNDIA-MG



SÃO PAULO-SP | CROHNISTAS DA ALEGRIA

TENAS DE PARTICIPANTES



SOROCABA-SP | GRUPO SEM CRISE



SÃO JOÃO DO ORIENTE-MG | ALEMDII



RIO DE JANEIRO-RJ | GASTROMED



UBERLÂNDIA-MG | ALEMDII



RIO DE JANEIRO-RJ | AAPODII



JUNDIAÍ-SP | FACULDADE DE MEDICINA DE JUNDIAÍ



SANTOS-SP | GADIIBS



SÃO JOSÉ DOS CAMPOS-SP



SALTO-SP | GCROHN



RIBEIRÃO PRETO-SP



IMBÉ DE MINAS-MG | ALEMDII



PETRÓPOLIS-RJ | RETOCROHN



BRAGANÇA-SP | UNIVERSIDADE SÃO FRANCISCO



RIO DE JANEIRO-RJ | PROJETO GASTRONOMIA EM SAÚDE



SANTO ANDRÉ-SP | FACULDADE DE MEDICINA DO ABC



BOM JESUS DO GALHO-MG | ALEMDII

AÇÕES DE NORTE



GOIÂNIA-GO | AGDII



MARANHÃO | AMADII



NATAL-RN



SALVADOR-BA | UNIJORGE & ABADII



CAMINHADA BRASÍLIA | HOSPITAL UNIVERSITÁRIO



CUIABÁ-MT



RECIFE-PE | HOSPITAL DE CLÍNICAS UFPE & ADIPE



CATALÃO-GO



CAMPO GRANDE-MS



PELOTAS-RS | AGADII



SERGIPE | ADIISE



BRASÍLIA | ADIIDF



BLUMENAU-SC | ESADII & DIISC



JOAÇABA-SC | DIISC



JOINVILLE-SC | DIISC



RIO GRANDE-RS | AGADII



CONCÓRDIA-SC | UNIDOS PELA CONCÓRDIA | DIISC

Anderson Brandt

A SUL DO BRASIL



TERESINA-PI | ACRONN



SALVADOR-BA | HOSPITAL MANOEL VICTORINO



SERGIPE | HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE LAGARTO | HUL-UFS



PARNAÍBA-PI | ACRONN



FEIRA DE SANTANA-BA | LIGA LAGH-UEFS



SANTARÉM-PA | LIGASCO



FORTALEZA-CE | LIGA DE GASTROENTEROLOGIA | HUWC-UFC



PIRIÁPOLIS-PI | ACRONN



BRASILEIRA-PI



SÃO BENTO DO SUL-SC | DIISC



MARINGÁ-PR



PASSO FUNDO-RS | HOSPITAL CLÍNICAS & AGADII



CAXIAS DO SUL-RS



GUARANI-SC | DIISC



CRICIÚMA-SC | DIISC



CANOAS-RS | AGADII



PORTO ALEGRE-RS | AGADII



FLORIANÓPOLIS-SC | DIISC



ITAJAÍ-SC | DIISC

Anderson Brandt

Anderson Brandt



O DESAFIO DE MORAR

A falta de especialistas e de informações agrava os problemas enfrentados pelos pacientes com DII nas pequenas cidades brasileiras

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil tem 5.568 municípios, alguns com população e território maiores do que muitos países – como São Paulo, com cerca de 12 milhões de habitantes, e Altamira, no Pará, quase duas vezes maior que Portugal – e outros com população inferior a mil habitantes e território com menos de 4km². Toda essa discrepância também atinge os serviços essenciais, como educação, infraestrutura e saúde, nem sempre acessíveis a todos. Brasileira, no Piauí, é um desses pequenos municípios brasileiros. Com área aproximada de 881km², a cidade não tem hospital e apenas dois postos de saúde na zona urbana e 15 na zona rural atendem os cerca de 8 mil habitantes. Brasileira está inserida no polo regional de Piriipiri, que abrange 11 municípios e, assim como a maioria das cidades do interior,

é muito carente na área da saúde, motivo que levou à demora no diagnóstico da doença de Crohn de Natália Passos, uma contadora de 30 anos que passou meses em busca de respostas para seus sintomas gastrointestinais.

Apesar de o clínico geral que a atendeu em 2013 ter sido muito competente e informado sobre a necessidade da colonoscopia, o exame não era realizado em Brasileira ou na cidade vizinha naquela época. Por isso, Natália precisou juntar todas as economias e viajar para a capital, Teresina, para encontrar um especialista. “Os sintomas começaram no início daquele ano e só tive o diagnóstico em setembro. Pode até parecer pouco tempo, comparado com outros casos, mas, da primeira consulta com o clínico geral até chegar ao proctologista, meu quadro foi piorando”, detalha. Isso aconteceu há seis anos, mas, até hoje, todas as pessoas das cidades do polo de Piriipiri que precisam de tratamento especializado em DII só encontram especialistas em Gastroenterologia e Proctologia, assim como exames específicos, em Teresina.

Natália Passos informa que também não existem hospitais especializados em DII na região, e o profissional que é a porta de entrada do SUS – ou seja, o médico do Programa de Saúde da Família (PSF) – muitas vezes não tem noção do que seja doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. “Infelizmente me deparei com muitos médicos assim, que até perguntam qual remédio podem receitar ou que pediram licença para pesquisar a respeito da DII, pois não conheciam direito a doença. No caso de alguma emergência, meu médico orientou que devo comunicar ao pessoal que me aten-

MEDICAMENTOS NEM SEMPRE ACESSÍVEIS

Outro desafio para os pacientes que vivem nas pequenas cidades é encontrar os medicamentos para seguir o tratamento. Em Brasileira, depois que recebeu o diagnóstico, Natália Passos teve muita dificuldade para conseguir comprar a medicação prescrita pelo especialista. “Nas farmácias da minha cidade não tinha Mesalazina, que eu precisava tomar para controlar a doença. A dona da farmácia fazia o pedido ao fornecedor e só eu comprava na cidade. Pior: na época, nem o pessoal da Secretaria de Saúde, cuja secretária era a própria dona da farmácia, sabia que eu poderia receber essa medicação pelo SUS”, lamenta. A contadora concorda que o sistema não dá conta da grande quantidade de pessoas e há demora na marcação de consultas e exames. No Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí (HU-UFPI), onde

FORA DAS METRÓPOLES

der para que me encaminhem imediatamente ao Hospital Universitário de Teresina”, acrescenta.

A situação vivida pela jovem do Piauí se repete com milhões de pessoas que vivem no interior do País e o primeiro desafio é sempre encontrar médicos e profissionais da saúde especializados em DII e nas diversas manifestações extraintestinais que acometem os pacientes. Quando a cirurgiã-dentista Júlia Assis foi diagnosticada, em 1997, nem mesmo colonoscopia era realizada na região de Caratinga, zona rural de Minas Gerais, onde mora. Essas dificuldades também geraram atraso no seu diagnóstico e prejuízos à sua saúde e qualidade de vida. “Mesmo quando somos acompanhados por médicos extremamente competentes, em condições normais de atendimento, precisamos aprender a conviver com a DII, o que não é fácil. Imagine com a demora e a necessidade de sair do conforto da nossa casa para enfrentar viagens para consultas, exames e cirurgia. Isso prejudica muito o tratamento e o quadro. Sei que ainda hoje existem diversos municípios em que os pacientes não têm acesso a nenhuma assistência”, ressalta.

A microrregião de Caratinga é formada por 13 municípios e, para atender toda a demanda, há somente uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e três hospitais: um que atende particu-

lar e convênio, um universitário e um único hospital do SUS, que atualmente está fechado por dificuldades financeiras. Em casos de necessidade de cirurgia, muitas vezes, os hospitais do interior também não estão preparados para procedimentos mais complexos, o que obriga os pacientes, novamente, a sair de suas cidades para receber um atendimento adequado, gerando ainda mais ansiedade e insegurança por estarem longe da família e dos amigos.

“Quando tive minha pior e mais grave crise, com uma perfuração intestinal, os médicos optaram por me transferir para a capital, pois aqui não havia recursos para o tratamento pós-cirúrgico. Foi

uma verdadeira corrida de todos para conseguirem um médico e hospital que pudessem me receber. Foram mais de 10 horas até encontrarem e ainda tivemos de enfrentar uma viagem”, relata Júlia Assis. Na região em que mora, as filas para os especialistas e exames no SUS também são enormes, e é perceptível a necessidade de capacitação da equipe de saúde do sistema único para que tenha ferramentas e conhecimento necessário para priorizar os casos mais graves, assim como acompanhar o paciente quando está controlado. Para a dentista, capacitações para as equipes de saúde podem ser eficazes para tornar o atendimento mais efetivo e criterioso.



NATÁLIA PASSOS MORA EM BRASILEIRA, NO PIAUÍ, E TEVE MUITAS DIFICULDADES PARA RECEBER O DIAGNÓSTICO DA DII



A CIRURGIÃ-DENTISTA JÚLIA ASSIS, QUE RESIDE NA REGIÃO DE CARATINGA, MINAS GERAIS, CRIOU A ALEMDII

Fotos: Arquivo pessoal

Freepik/comp

SUGESTÕES

A tecnologia também poderia ajudar a disseminar melhor a informação sobre as DII, tanto para pacientes e familiares quanto para profissionais da saúde. Natália Passos diz que, infelizmente, o governo sempre centraliza tudo e isso acaba tornando o sistema falho. “Se quero saber sobre uma doença tenho de buscar informações no Ministério da Saúde, em nível nacional, e nas secretarias de Saúde dos estados e municípios. Porém, esses órgãos são os primeiros a falhar, pois focam mais em enfermidades mais comuns, por exemplo, diabetes e hipertensão, e as pessoas ficam perdidas quando vão buscar ajuda para doenças não tão comuns, como as DII”, reforça.

A contadora acrescenta que o governo deveria aproveitar a internet para ofertar cursos e palestras on-line sobre DII para profissionais da saúde que estão na porta de entrada do SUS, além de criar um sistema integrado on-line acessível ao paciente, por meio do qual pudesse saber a disponibilidade de médicos e marcar consultas. Natália lembra que é muito triste estar debilitado por causa de uma doença e ter de ficar indo e vindo de hospital em hospital em busca de uma vaga. Isso porque, além do desgaste físico, há a questão financeira. “O ideal para todos seria ter um ambulatório multidisciplinar em DII, além de ter uma porta de entrada, na urgência e emergência, pronta para receber os pacientes com doença inflamatória intestinal. Descentralizar ou informatizar o setor de liberação de medicamentos, agilizando a liberação; e criar dispositivos ou métodos de classificação de risco priorizando o atendimento para quem precisa mais também estão entre as sugestões.



Freepik/ravpixel

REDE DE APOIO É IMPORTANTE

A dentista Júlia Assis, que é fundadora da Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII (ALEMDII), conta que o primeiro objetivo com a iniciativa era justamente trazer para o interior todas as informações que estavam acessíveis apenas aos pacientes dos grandes centros, além de ter um grupo de pessoas com os mesmos problemas que pudesse trocar informações e experiências com apoio mútuo. “Na medida em que iniciamos nossas reuniões nos tornamos uma grande família e fomos identificando carências em diversas áreas, o que nos permitiu ampliar o trabalho de acordo com as necessidades que identificávamos”, relata. A ALEMDII já realizou três congressos do Leste Mineiro de doenças inflamatórias intestinais, com profissionais capacitados e especialistas para falar não só para pacientes, mas também para estudantes e profissionais da área da saúde.

A associação também faz um trabalho em praça pública para informar a população em geral sobre as DII com foco no diagnóstico precoce, promove palestras específicas para profissionais da área e desenvolve um intenso trabalho de divulgação por meio do site www.alemdii.org.br, do blog oficial Farmale (www.farmale.com.br) e das redes sociais, com objetivo de disseminar informações atualizadas e de qualidade para os pacientes de todo o Brasil. “Quando fundamos a ALEMDII éramos apenas 12 pacientes e tínhamos uma lista com 30 pessoas com a doença na nossa região. Hoje, somos mais de 150 pacientes cadastrados na associação. Sabemos que devem existir muitos outros que ainda não se cadastraram por desconhecimento ou mesmo por não entenderem a necessidade e os benefícios de pertencer a uma associação de apoio”, argumenta.

A ALEMDII abrange uma área com 35 municípios onde prevalece a atividade agrícola com níveis de sustentabilidade comprometidos e terrenos acidentados, o que leva à baixa renda média da população e ao forte comprometimento das condições da natureza. Encontrar um especialista na região é bem difícil e são raríssimos os profissionais de saúde especialistas em DII na região e, se for pelo SUS, a demora no atendimento pode ser de mais de um ano na fila de espera. “Segundo dados do IBGE, o salário médio dos trabalhadores formais em Caratinga, onde está a sede da ALEMDII, é de 1,8 salários mínimos e, comparando com Belo Horizonte e São Paulo – 3,7 e 4,4 salários mínimos, respectivamente – é possível perceber quanto a população é carente. Esta baixa renda leva a grande maioria da população a utilizar o atendimento médico oferecido pelo SUS, nem sempre adequado quando se trata de DII”, afirma Júlia Assis.

No Piauí, essa rede de apoio local é desenvolvida por meio da Associação dos Portadores de Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte Nordeste do Brasil (ACRONN-BR), com sede em Teresina. “Quando adoeci, eu desconhecia a associação, assim como que o Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí era e é centro de referência no Estado para o tratamento de DII. Fiquei perdida com aquela enfermidade, sem saber qual rumo tomar para tentar melhorar o que estava acontecendo”, conta Natália Passos. Graças aos esforços da ACRONN, os pacientes com DII no Piauí têm conseguido atendimento e medicação. O grupo agora está focado em ações de Advocacy para a criação de melhores políticas públicas para todos.

As dificuldades com a doença de Crohn também despertaram em Natália Passos a vontade de ajudar outras pessoas com o mesmo problema, usando a informação com aliada nesse processo. Desde 2016, quando conheceu o Maio Roxo, a jovem resolveu realizar eventos na sua cidade. “A princípio, pensei em impactar as pessoas contando um pouco das dificuldades que é ter doença de Crohn, e deu certo. Depois, minha busca por mais informações me levou a conhecer a ABCD. Desde 2018, estou munida de material informativo e contatos de pessoas que estão sempre dispostas a me ajudar nessa luta de disseminação de informações sobre as DII. A meu ver, quanto mais pessoas conhecerem nosso problema, mais poderemos ter ajuda e mais poderemos ajudar. Essa procura de melhoria da qualidade de vida também faz parte do tratamento”, acentua.

NOVAS METAS E NOVA GESTÃO

Entre os principais focos da diretoria estão o fortalecimento e crescimento do GEDIIB

Empossada em janeiro deste ano, a nova diretoria do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) tem como metas o fortalecimento e o crescimento da entidade no cenário nacional e internacional, a descentralização e o fortalecimento das comissões (atualmente três permanentes e 15 provisórias). O principal trabalho do GEDIIB, fundado em março de 2002, é aprimorar e gerar conhecimento relacionado ao tratamento das doenças inflamatórias intestinais e, assim, colaborar para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Segundo o médico Rogerio Saad Hossne, presidente do GEDIIB e professor associado da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), reorganizando as atividades da diretoria e das comissões por meio de um plano de gestão e governança a meta é fortalecer e engrandecer o GEDIIB no cenário nacional e internacional. Também já foram discutidos e pactuados planos e objetivos de médio, longo e curto prazo para os próximos anos. “Com o plano de gestão organizado e estruturado poderemos dar mais autonomia para cada comissão, descentralizando o trabalho. Outro ponto fundamental foi a ampliação do número de comissões, cujos membros puderam candidatar-se democraticamente para participação de forma inovadora, e a ampliação do número de membros, fortalecendo as atividades de cada comissão”, afirma.

Outro ponto inovador na gestão foi a criação das regionais pelo Brasil. Com isso, o GEDIIB passa a estar representado em praticamente todos os estados do País, ampliando sua participação e presença. As regionais já estão desenvolvendo atividades e ações, dentre elas a realização de mutirões de colonoscopia em parceria com a indústria farmacêutica; capacitação dos médicos da rede primária, com a organização de cursos para públicos específicos que atendam DII, em especial as secretarias municipais de Saúde; e aprimoramento dos profissionais que já atendem DII, identificando onde estão os médicos de referência em cada um dos estados. “O racional para este planejamento é a capacitação dos médicos da rede básica, possibilidade de acesso aos métodos diagnósticos (calprotectina e colonoscopia) e encaminhamento para os médicos que atendem doenças inflamatórias intestinais, identificados pelas regionais. O projeto envolve, ainda, a partir da identificação desses profissionais, a

atualização e ampliação do conhecimento científico dos mesmos, seja através de cursos de capacitação presenciais ou online, para oferecer aos pacientes o melhor tratamento e seguimento possível”, detalha.

CONGRESSOS

O II Congresso Brasileiro de Doença Inflamatória Intestinal, realizado em março, teve o dobro de participantes em relação à edição anterior. Para 2020, o GEDIIB pretende lançar a 1ª Semana Brasileira da DII durante o evento, além de realizar o 1º Congresso Sul-americano de DII e o 2º Fórum Latino-americano de DII, paralelamente. “Queremos promover atividades do GEDIIB e da ABCD durante o encontro e trabalhar com outras sociedades da América do Sul e América Latina”, informa o presidente.



O MÉDICO ROGERIO SAAD HOSSNE É O PRESIDENTE

Divulgação



Instituto Ilha
Medicina do Sistema Digestivo



Cuidar da saúde das pessoas é muito mais que diagnosticar e tratar, é acreditar que é possível aliar boa medicina com humanização.

Gastroenterologia Clínica
Endoscopia Digestiva Alta
Colonoscopia
Retossigmoidoscopia
Balão Intragástrico
Cápsula Endoscópica
Teste da Calprotectina Fecal
Teste Rápido - Níveis Séricos de Infiximabe
Tratamento para Doença de Crohn e para Colite Ulcerativa

Nós, do Instituto Ilha - Medicina do Sistema Digestivo, acreditamos nesses ideais, existimos para agregar valor a sua saúde e estamos esperando por você para entender suas necessidades e discutirmos a melhor solução.



R Menino Deus, 63, Bloco A, Sala 507
Centro | Florianópolis | SC
CEP 88020-210
Baía Sul Medical Center



☎ 48 3224.8808
☎ 48 99176.9976
www.institutoilha.com.br

FÓRUM DISCUTE DESAFIOS

Encontro pioneiro da ABCD reuniu profissionais e associações de pacientes para discutir o cenário nacional

Para mostrar como as doenças inflamatórias intestinais interferem na vida da população, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) realizou o I Fórum Brasileiro de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII), em março deste ano. O objetivo central do encontro foi discutir os obstáculos que os pacientes enfrentam em cada região do Brasil em relação ao diagnóstico e ao tratamento das doenças, assim como entender os impactos causados pelas DII no dia a dia de médicos, pacientes e familiares. A iniciativa pioneira foi realizada no Senado Federal, em Brasília, com o propósito de sensibilizar os gestores públicos quanto à necessidade de ter um olhar mais direcionado às DII – tanto em relação a diagnóstico, tratamentos e acesso aos medicamentos quanto à necessidade de coletar dados epidemiológicos, cuja falta prejudica a implementação de políticas públicas adequadas. O encontro foi dividido em três eixos temáticos: ‘Epidemiologia e diagnóstico das DII no Brasil’, ‘Como atingir a remissão da doença: acesso ao tratamento’ e ‘Visão global da doença: convivendo e aprendendo com a DII’, com palestras de médicos e representantes de associações e do governo.

Existem poucos dados e estudos com ampla cobertura territorial no Brasil sobre os aspectos demográficos e clínicos de doença de Crohn e retocolite ulcerativa, principalmente pela ausência de sistemas integrados de notificação de diagnóstico. Sabe-se, todavia, que mais



FOPADII DISCUTIU OS OBSTÁCULOS QUE OS PACIENTES ENFRENTAM EM CADA REGIÃO DO PAÍS

de 65 mil brasileiros recebem medicamentos de alto custo para tratamento para doença de Crohn pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Por outro lado, vem crescendo o número de pesquisas regionais, o que pode, ainda que de maneira não linear, fornecer dados sobre incidência e prevalência das doenças no País. Segundo o professor doutor José Miguel Luz Parente, docente de Gastroenterologia da Universidade Federal do Piauí (UFPI), alguns estudos têm comprovado um progressivo crescimento no número de novos casos de DII ao longo dos últimos 20 anos e, conseqüentemente, da prevalência. Um deles foi o trabalho retrospectivo realizado pelo professor no Hospital Universitário da UFPI, com objetivo de avaliar as características demográficas e os fenótipos clínicos da doença no Piauí e nos hospitais universitários do Nordeste, a partir de dados coletados entre 2011 e 2012.

Os resultados apontaram que as DII se tornaram mais frequentes nas últimas décadas naquela região do Brasil, afetando populações com diferentes características raciais e socioeconômicas em comparação ao perfil até então conhecido mundialmente – ainda que tenha havido atraso considerável no diagnóstico ao longo do período do estudo (média de

20 meses). “Apesar de termos notado no Piauí uma incidência e prevalência crescente, esses dados são menores quando comparados aos de outros estados do Sul e Sudeste do Brasil que, pelas características socioeconômicas, se equiparam aos países nórdicos da Europa, aos Estados Unidos e ao Canadá”, afirma o professor, que é membro da diretoria do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB). Por exemplo, enquanto a incidência de doença de Crohn e retocolite ulcerativa no Piauí é menos de 1 por 100 mil habitantes – mas com crescimento expressivo nas últimas décadas –, um estudo da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP) indicou que, em São Paulo, entre 2012 e 2015, a incidência foi de 6,11 e 7,13 por 100 mil habitantes, respectivamente. Já a prevalência para a doença de Crohn e retocolite ulcerativa foi de 5 e 7,7 no Piauí, enquanto em São Paulo foi de 24,5 e 28,5, respectivamente.

Apesar de as doenças inflamatórias intestinais terem altas taxas em países desenvolvidos, com elevado grau de industrialização e população de origem predominantemente caucasiana, como os do Norte Europeu e da América do Norte, o estudo ‘Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel

DOS PACIENTES NO BRASIL

disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies' (Incidência e prevalência mundial de doença inflamatória intestinal no século 21: uma revisão sistemática de estudos populacionais), publicado na revista científica *The Lancet* em 2017, revelou que a DII tornou-se global com incidência acelerada em países recentemente industrializados onde as sociedades se tornaram mais ocidentalizadas – incluindo o Brasil –, cujas populações possuem perfil racial distinto, incluindo asiáticos, árabes, negros e pessoas com miscigenação racial.

DURA JORNADA

Diante dos dados nacionais segmentados e para conhecer melhor o perfil e a realidade de quem convive com as doenças, a ABCD realizou a pesquisa 'A Jornada do Paciente com DII no Brasil', primeiro estudo quantitativo e qualitativo feito no País, em 2017. Com 3.563 questioná-

rios respondidos, a pesquisa revelou que 41% dos pacientes levaram mais de 12 meses para receber o diagnóstico final e 40% dos que recorrem ao SUS têm dificuldade em agendar um atendimento com especialista. Além disso, metade dos participantes revelou que a DII afetou o emprego e 47% precisaram fazer mudanças na rotina. Mesmo em período de remissão, o cansaço e a fadiga afetam 63% dos pacientes.

A médica Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, ressalta que foram estabelecidas cinco recomendações que visam auxiliar a busca pela melhor qualidade de vida do paciente e que vai ao encontro do propósito do FOPADII: facilitar o acesso ao tratamento adequado, estimular a abordagem por equipes multidisciplinares de atendimento, promover informação e treinamento para profissionais da saúde, incentivar atividades e grupos de apoio ao paciente e fortalecer a presença de associações no mundo digital. "Estamos fazendo um grande movimento e, hoje, temos associações espalhadas por todo o Brasil. O País é enorme e, se cada um colaborar e fizer a sua parte, vamos conseguir mudar esse cenário atual", ressalta.

PROPOSTAS

Durante o I FOPADII foram propostas e discutidas muitas melhorias para propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações, assim como a unificação de dados sobre DII, a fim de que haja maior acesso ao diagnóstico e tratamento, principalmente no SUS, e melhoria na qualidade de vida dos pacientes. Entre as sugestões estão a implantação da notificação compulsória para DII por meio do Departamento de Informática do SUS (Datasus) do Ministério da Saúde que, devidamente alimentado com esses dados, poderia fornecer informações precisas que permitiriam melhor gestão para o tratamento dos pacientes. Outra proposta visa a melhoria do atendimento da rede básica de saúde para resolver o gargalo da porta de entrada da jornada do paciente, por meio da educação dos profissionais da saúde.

Além disso, surgiu a ideia de criar uma política de divulgação sobre as DII para minimizar o preconceito e a discriminação vivenciada pelos pacientes. A diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, Vânia Cristina Canuto, garantiu que a atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para retocolite, reivindicação antiga de médicos e pacientes, está no radar da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec). "Essa atualização é uma dívida que temos com a sociedade. O texto do protocolo para revisão está pronto, mas não pode ser publicado enquanto a Conitec não se pronunciar sobre os medicamentos biológicos", afirmou. A Conitec assessora o Ministério da Saúde nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias pelo SUS, bem como na constituição ou alteração de PCDT.

Nº 2 TODO MUNDO FAZ. Mas com FreeCô mau cheiro nunca mais.

freeCô

BORRIFOU, USOU, BLOQUEOU.

- 1 Antes de usar, borrife na água do vaso.
- 2 Depois de usar, vá criar uma banheira perfumada.
- 3 Você só vai sentir o aroma de FreeCô.

FreeCô é usado e aprovado por pessoas para bloquear o mau cheiro do nº 2 associado a doenças intestinais ou efeitos colaterais de tratamentos médicos, como:

- Doença de Crohn
- Síndrome do Intestino Irritável
- Colite Ulcerativa
- Outras Doenças Inflamatórias Intestinais

GOSTARIA DE AJUDAR
A **ABCD** ALCANÇAR
MAIS PESSOAS?

TORNE-SE UM COLABORADOR
PARA ESSA CAUSA.



[HTTPS://ABCD.ORG.BR/DOACAO](https://abcd.org.br/doacao)