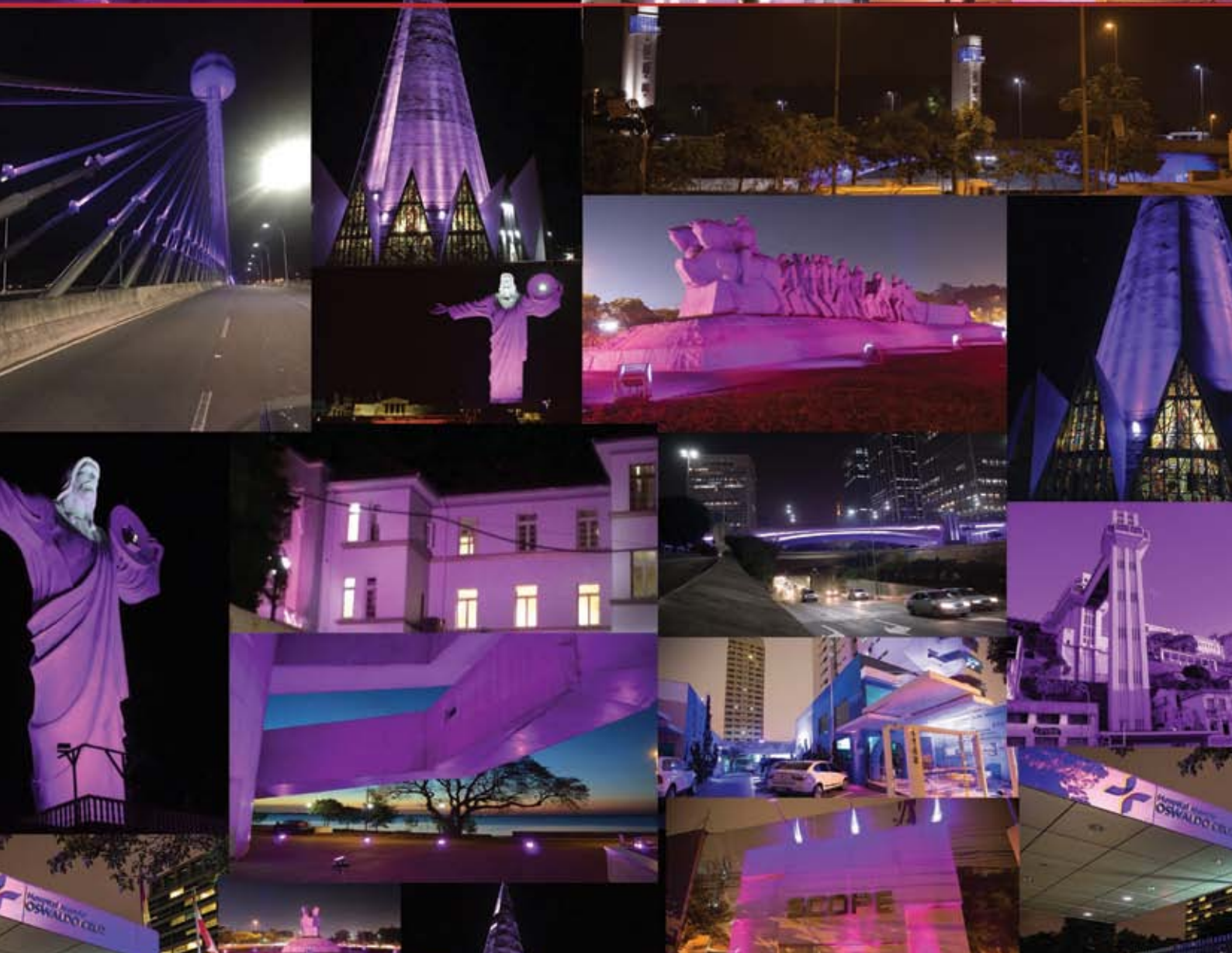


ABCD em

# FOCO



REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN Ano XV | nº 61 | 2016 - [www.abcd.org.br](http://www.abcd.org.br)



# Maião Roxo

Sabe quando você já pode aprender  
com a própria experiência?

A cada dia, a Pfizer aprende e constrói com você o caminho para levar saúde e qualidade de vida a cada vez mais pessoas e durante toda a sua vida. É dessa experiência em comum que tiramos inspiração para pesquisar e desenvolver soluções que permitam a você curtir a vida em toda a sua plenitude. acredite em você. A Pfizer faz o mesmo.

A Pfizer também.

  
**Hospira**

Uma empresa 

# EDITORIAL

FBB Comunicação



DRA. MARTA BRENNER MACHADO | PRESIDENTE DA ABCD

**“PIOR QUE NÃO  
TERMINAR UMA VIAGEM  
É NUNCA PARTIR.”**  
AMIR KLINK

## Presidente itinerante

Vários colegas, em todo o Brasil, frequentemente me perguntam como podem formar um grupo de pacientes com doença inflamatória intestinal e se eu posso estar em uma das reuniões para dar orientações e sugestões sobre a melhor forma de conviver com uma DII.

Como o Brasil é enorme e temos vários eventos ocorrendo ao longo do ano, o que me impede de atender a todos os convites, surgiu a ideia de fazermos um vídeo institucional explicando o que é a ABCD, a importância de grupos de apoio para o entendimento da doença por parte dos pacientes e familiares, a necessidade de parcerias e como conviver melhor com as enfermidades.

Neste vídeo, apresento o trabalho da ABCD e dou uma espécie de aula, simples e didática, para que os pacientes e familiares possam entender melhor a doença que os aflige. Assim, o colega coordenador de um grupo de pacientes com DII, em qualquer lugar do Brasil, terá o apoio virtual da ABCD, por meio deste vídeo, e também receberá todo o nosso material de apoio.

O principal objetivo da ABCD com essa iniciativa é promover a maior união possível de todos os pacientes com DII, em todo o Brasil. Com um grupo unido e forte teremos força e voz para solicitar medicamentos, reclamar e lutar por todos os direitos dos pacientes que, com força e coragem, convivem com uma doença inflamatória intestinal. A união faz a força! Vamos mostrar que podemos conquistar muito mais se estivermos unidos.

# SUMÁRIO

## Casos reais

05

O técnico em processamento de dados Márcio Barbosa usa o esporte como ferramenta para conviver com a doença de Crohn e ter uma vida mais saudável

## Entrevista

06

O farmacêutico Adalton Ribeiro, diretor técnico de Farmacovigilância na CVS-SP, explica qual é a importância de médicos e pacientes estarem atentos aos efeitos adversos de medicamentos

## Maio Roxo

O mês de maio teve inúmeras atividades, como caminhadas, palestras e ações em locais públicos, em várias partes do mundo, para informar e conscientizar sobre as doenças inflamatórias intestinais

08



RIO DE JANEIRO



GUARULHOS

Fotos: Divulgação



BRASÍLIA



SÃO PAULO

Ilton Barbosa

18

## Imunização

A vacinação de pacientes com doença inflamatória intestinal deve ser feita com muita atenção e permissão dos médicos

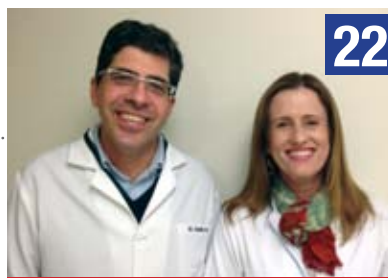


Brian Hoskins

## Premiação

Um estudo sobre doença de Crohn, desenvolvido na Unicamp, foi premiado no Congresso Americano de Doença Inflamatória Intestinal, realizado no ano passado

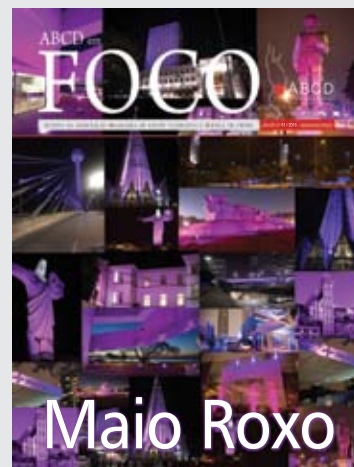
22



Divulgação/Unicamp

20 Artigo

23 Serviços



Capa: Ilton Barbosa (São Paulo), Bruno Marinho (Hospital Alemão Oswaldo Cruz) e Divulgação das regionais da ABCD

### 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 Tesoureira

Maria Izabel L. de Vasconcelos

#### 2º Tesoureiro

Marco Antonio Zerôncio

#### Revista ABCD em FOCO

**Coordenação editorial**  
Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

#### Reportagem

Adenilde Bringel e Elessandra Asevedo

#### Diagramação

Companhia de Imprensa

#### Colaborou

Vitor Gitti e Ana Célia Araujo

#### Impressão

AR Fernandes  
(11) 3274-2780

# Esporte como alicerce

## Paciente com doença de Crohn consegue superar os limites do corpo com a prática de atividade física

**O** esporte sempre fez parte da vida do técnico em processamento de dados Márcio Isaias Barbosa. Tanto que, aos 46 anos de idade, já praticou diferentes modalidades, como basquete, handebol, vôlei, natação e capoeira, sendo sempre requisitado na escola para organizar o treino ou exemplificar uma jogada. Na vida adulta, acumulou em seu currículo a participação em importantes eventos esportivos no Brasil e nos Estados Unidos. Entretanto, o que mais chama a atenção na vida de Márcio é que todas as conquistas foram possíveis mesmo convivendo com a doença de Crohn há 21 anos.

O amor pelos esportes surgiu com o apoio do irmão mais velho e também da mãe, que há 20 anos faz exercícios diários no parque, participa de corridas de 5km e, agora, está se preparando para uma meia maratona. Márcio já participou de várias meias maratonas, da famosa São Silvestre e, no ano passado, conseguiu realizar o grande sonho de correr a Maratona de Nova Iorque, que teve participação de 50 mil corredores de todo o mundo. Neste ano, participou da maior prova de revezamento da América Latina, a 'Volta à Ilha', em Florianópolis, Santa Catarina.

Todas essas conquistas aconteceram depois do diagnóstico de doença de Crohn, fazendo com que as medalhas

e os troféus sejam ainda mais especiais para o técnico em processamento de dados. “No percurso da maratona de Nova Iorque, que é um espetáculo, eu não fui a nenhum banheiro. Isso é um milagre para quem tem doença inflamatória intestinal. Só fui ao banheiro antes da largada, como todos os corredores. E, na prova de revezamento, me colocaram no trecho considerado muito difícil, mas corri com muita raça e determinação”, orgulha-se.

No entanto, nem sempre foi assim. Quando descobriu a doença, Márcio achou estranho, porque nunca tinha ouvido falar em doenças inflamatórias intestinais e teve um impacto muito grande, pois não sabia das reações que poderiam ocorrer com o seu organismo. O técnico lembra que foi uma luta, na época, conseguir encontrar o médico certo, e passou por vários até conhecer o gastroenterologista José Augusto de Araújo Pires, fundador do grupo de portadores de DIIs do Hospital Universitário de Brasília, que faz reuniões mensais com pacientes para troca de informações.

“Trata-se de um médico que também é conselheiro, amigo e com cora-

ção imenso. O doutor ama o que faz, por isso o considero meu segundo pai. Sempre me liga para saber como estou e mostra que se preocupa com os pacientes fora do consultório”, elogia. Hoje, a convivência com a doença é bem melhor, pois Márcio toma o medicamento biológico Infiximabe, que ajuda muito no controle das crises. Além disso, atribui a sua qualidade de vida à prática de atividades físicas.

Embora a doença já o tenha prejudicado várias vezes, Márcio garante que, com o apoio da família, dos amigos, do esporte, da medicação e da religião é possível viver com qualidade. “O esporte é sinônimo de vida. É tão empolgante e apaixonante que podemos dizer que a realidade de quem pratica alguma atividade física é completamente diferente de quem não se exercita. Aquele que treina de forma sistemática recebe de volta uma dádiva de tal opulência e completude que passa a encarar o mundo com mais brilho e energia. Melhora também o humor, ganhando tolerância e equilíbrio emocional. É isso que me ajuda no controle da doença de Crohn”, afirma.

Arquivo pessoal



# Efeitos adversos

**A farmacovigilância** visa o acompanhamento do desempenho dos medicamentos que estão no mercado, com objetivo de avaliar eventos adversos aos pacientes. O trabalho é realizado de forma compartilhada pelas vigilâncias sanitárias dos estados, municípios e pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Segundo o órgão federal, embora sejam formulados para prevenir, aliviar e curar enfermidades, os produtos farmacêuticos podem produzir efeitos indesejáveis, maléficos e danosos. O farmacêutico Adalton Ribeiro, diretor técnico de Farmacovigilância do Centro de Vigilância Sanitária do Estado de São Paulo (CVS-SP), afirma que, além dos profissionais da saúde, é importante ensinar o paciente a notificar corretamente os efeitos colaterais de medicamentos para os órgãos competentes, pois, desta forma, será possível definir ações que evitem ou agravem os riscos.

## Em que consiste a farmacovigilância?

A farmacovigilância trabalha para monitorar e avaliar o paciente durante um tratamento medicamentoso. Se um agravo ocorrer como reação adversa, esta informação deverá ser registrada em um formulário específico, com informações do paciente, do medicamento, da reação adversa e do notificador, para que seja feita uma avaliação clínica e farmacológica da ocorrência. Essa determinação é válida para todos os medicamentos, incluindo fitoterápicos, biológicos e vacinas.

## Qual é o papel das vigilâncias sanitárias e da ANVISA nesta área?

A Vigilância Sanitária de estados e municípios, assim como a ANVISA, denominado Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, têm como papel criar mecanismos para receber as informações e avaliá-las. Quando um risco é detectado são propostas medidas sanitárias para que a relação benefício/risco seja mantida.

## Por que é necessário ter uma vigilância constante sobre os fármacos?

Porque medicamentos são usados em seres humanos que têm doenças, características genéticas e hábitos distintos. Assim, os medicamentos podem ter respostas distintas e, em algumas situações, causar danos ao paciente, como reações adversas ou falhas terapêuticas. Além da possibilidade de se optar por outras terapias, se mantido o risco.

“Medicamentos podem provocar reações adversas graves que, em alguns casos, podem ter como desfecho o óbito.”

## Como funciona essa rede de vigilância e quais atores/setores envolve?

Esta rede avalia os medicamentos na fase pós-comercialização, cujas informações obtidas são usadas para atualizar as bulas, publicar alertas terapêuticos dirigidos a profissionais da saúde e pacientes, e monitorar as inspeções de boas práticas de fabricação. Em casos mais graves e com elevado risco à população, o medicamento pode ser retirado do mercado.

## Quais efeitos indesejáveis, maléficos e danosos os medicamentos podem provocar nos pacientes?

Os medicamentos podem provocar reações adversas graves que, em alguns casos, podem ter como desfecho o óbito. Cada medicamento tem características

distintas, e ainda deve ser avaliado no contexto da doença a ser tratada. Por esse motivo, não é possível fazer uma lista desses efeitos indesejáveis ou adversos. É só olhar a bula de qualquer medicamento para perceber que essa possibilidade é real.

## O número de notificações de problemas tem aumentado no Brasil?

As notificações vêm aumentando em função das legislações de farmacovigilância, dos canais disponíveis por meio eletrônico para fazer as notificações, pela conscientização dos profissionais da saúde e pela percepção dos gestores de que, além da segurança, as reações adversas impactam diretamente nos custos dos serviços de saúde. Porém, não é possível concluir que os medicamentos comercializados atualmente provocam mais reações adversas.

## Que tipo de medicamento pode trazer mais malefícios aos usuários?

Medicamentos que são usados sem acompanhamento de um profissional de saúde ou sem indicação aprovada em bula, mesmo que sejam indicados por profissionais de saúde. No primeiro caso, o paciente pode não ter noção de que está tendo uma reação adversa e ter sua condição de saúde agravada e, no segundo, pode ser submetido a um risco se o medicamento não tiver comprovação da efetividade.

## Como os usuários podem se proteger desses efeitos adversos?

Determinadas reações adversas são inerentes ao medicamento, pois têm uma relação com o mecanismo de ação do fármaco; outras podem ser alérgicas e depender do organismo do paciente. Mesmo assim, é impossível proteger-se de determinados efeitos, que podem ser minimizados e corrigidos. O problema é o paciente ser submetido a um risco sem

# dos medicamentos

a real necessidade, como nos tratamentos *off label* objetivando a perda de peso, por exemplo. O ideal é que o médico sempre prescreva o medicamento correto, na indicação e dose corretas, pela via e pelo tempo corretos. Parece simples, mas não é bem assim na prática, infelizmente.

## De que maneira os pacientes podem notificar esses efeitos adversos?

Na página eletrônica do Centro de Vigilância Sanitária do Estado de São Paulo ([www.cvs.saude.sp.gov.br](http://www.cvs.saude.sp.gov.br)) tem um campo específico para receber notificações de pacientes ou consumidores, sob o título 'Comunique aqui problemas com medicamentos ou cosméticos'.

## Efeitos adversos são ainda mais prejudiciais a pacientes com doenças crônicas, como as DIIs?

Pacientes com doenças crônicas têm maior exposição a determinados medicamentos, principalmente a reações adversas que aparecem depois de um tempo de exposição, ou seja, o paciente não teria a reação se o tratamento fosse agudo. Outro risco é a tolerância farmacológica com a perda da efetividade nos tratamentos crônicos. Mas as reações adversas são mais incidentes em doenças como o câncer, cujas reações são potencializadas pelas altas doses dos medicamentos, e nos pacientes que fazem uso de imunossupressores, principalmente devido ao risco de infecções.

## A farmacovigilância está inserida no Programa Nacional de Segurança do Paciente?

A farmacovigilância está incluída neste programa, que aborda também outros cuidados relacionados ao paciente dentro de um serviço de saúde.

## Como evitar os eventos adversos provocados por medicamentos?

Devemos ter atenção especial com os



Arquivo pessoal

medicamentos novos, aqueles recentemente aprovados para comercialização, pois os estudos clínicos são desenhados para provar a eficácia dos medicamentos e testados em uma população restrita de pacientes. As informações de segurança vão surgindo à medida que os medicamentos são utilizados. Um medicamen-

to novo pode ter potencial para apresentar um risco ainda não identificado. Isso mostra a importância do acompanhamento de um profissional de saúde, tanto para gerar informações suficientes para avaliar o perfil benefício/risco quanto para propor intervenções, se necessário. Esse é o papel da farmacovigilância.

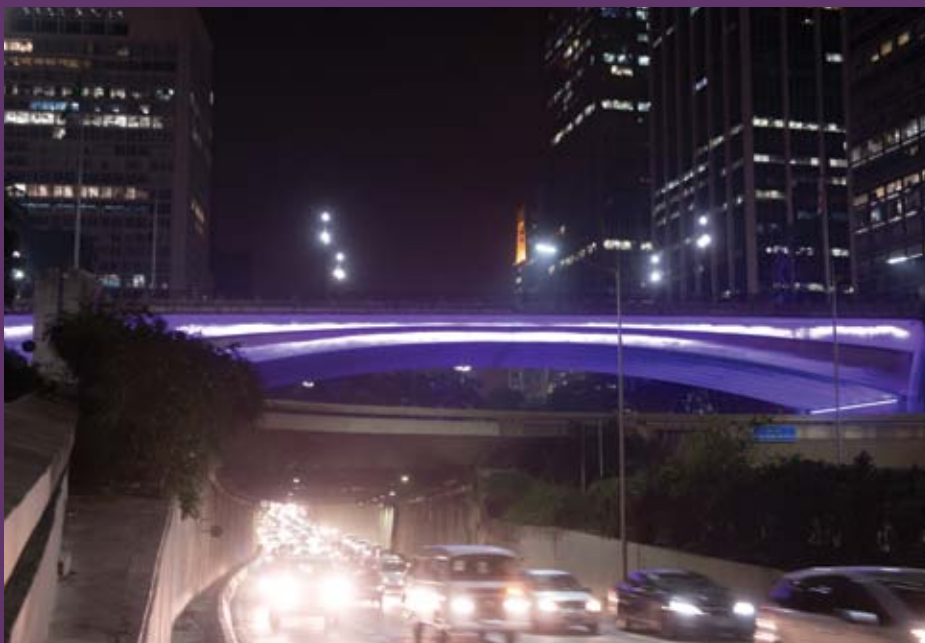
# Mundo cada vez

## Doenças inflamatórias intestinais são tema de ações em diversos países durante o Maio Roxo

**A**s doenças inflamatórias intestinais (DIIs) acometem 5 milhões de indivíduos no mundo e, até hoje, a ciência não conseguiu identificar a causa dessas enfermidades que, embora possam ser mantidas sob controle com medicação na maioria dos casos, não têm cura. No entanto, o engajamento dos médicos que trabalham além dos consultórios para informar os pacientes e familiares sobre as doenças, e a participação mais ativa dos próprios pacientes e familiares – engajados e sempre dispostos a ajudar pessoas na mesma situação –, fazem com que as DIIs sejam cada vez mais bem divulgadas.

Para sensibilizar e aumentar a consciência sobre as DIIs foi criado o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal (World IBD Day), comemorado em 19 de maio e coordenado pela European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA). “Neste ano, o tema da campanha foi ‘Melhorar a qualidade de vida das pessoas com DIIs’ para criar uma maior consciência sobre a doença inflamatória intestinal e o impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes”, explica Isabella Haaf, chefe de Relações Internacionais, Desenvolvimento Estratégico e Comunicações da EFCCA.

O engajamento pela causa foi grande durante todo o mês, apelidado de Maio Roxo, e teve participação de 38 países, de quatro continentes, com mais de 28 países europeus participantes da



VIADUTO DO CHÁ, EM SÃO PAULO

EFCCA. Brasil, Argentina, Austrália, Canadá, Israel, Japão e Nova Zelândia são apenas alguns dos países que realizaram caminhadas e outros eventos para comemorar a data. Como parte da campanha de sensibilização, monumentos famosos em diversas partes do mundo foram iluminados com a cor roxa. Entre os locais iluminados estavam a Torre CN, no Canadá; a estátua Pequena Sereia, na Dinamarca; a Universidade Kapodistrian, na Grécia; o Castelo Cornet, no Reino Unido; e as Cataratas do Niágara, nos Estados Unidos. No Brasil, foram iluminados espaços como o Monumento às Bandeiras e a estátua de Borba Gato, em São Paulo; o Cristo Luz, em Balneário Camboriú, Santa Catarina; e o Elevador Lacerda, em Salvador, Bahia, entre outros.

Para o gastroenterologista Flavio Steinwurz, presidente emérito e fundador da ABCD, o fenômeno de união do mundo em torno desta causa ocor-

reu há poucos anos, mas vem tomando corpo a cada ano. O médico lembra que as DIIs ficaram por muitos anos sem qualquer divulgação no Brasil, causando uma grande dificuldade para os pacientes que sofriam dessas doenças e para os próprios médicos. “Com a fundação da ABCD, em 1999, este panorama mudou e, hoje, a maioria das pessoas tem acesso à informação, que também chegou aos profissionais da saúde por meio de cursos de educação continuada e simpósios de atualização”, argumenta, embora acredite que ainda há muito mais a fazer. Segundo o especialista, quanto maior a divulgação, melhor e mais rápido será o acesso ao diagnóstico precoce e à medicação, mais especialistas se dedicarão e mais centros de atendimento serão formados.

### CONHECER PARA TRATAR

A divulgação mundial das DIIs tem como objetivo tornar as doenças mais



# mais bem informado



Ilton Barbosa

**BORBA GATO, EM SÃO PAULO**

conhecidas pela população, pois o desconhecimento dificulta o diagnóstico e retarda, conseqüentemente, o tratamento mais adequado, podendo levar à necessidade de hospitalização e cirurgia. “Com um dia exclusivo para chamar a atenção da população e da classe médica sobre as doenças, conseguiremos que mais pessoas recebam diagnóstico precoce e tenham melhor prognóstico”, acentua o médico gastroenterologista José Augusto de Araújo Pires, do Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Outro médico engajado na causa é o proctologista Roberto Luiz Kaiser Jr., professor da Faculdade de Medicina da União das Faculdades dos Grandes Lagos de São José do Rio Preto, interior de São Paulo. O cirurgião reforça a importância de divulgar as DIIs, pois a maioria das pessoas não sabe nada sobre as doenças. “Estudo feito no Brasil aponta que menos de 1% da população sabe o que é doença inflamatória intestinal. É



Divulgação

**PONTE ESTAIADA, EM TERESINA, PIAUÍ**

importante esclarecer e mostrar que são doenças graves e que acometem indivíduos jovens. No estudo foi observado que o tempo médio desde o início dos sintomas até que seja feito o diagnóstico é de aproximadamente um ano, ou seja, o paciente fica muito tempo com a doença sem saber e sem tratar”, afirma.

Estudos clínicos têm demonstrado que o tratamento precoce e efetivo promove importante melhora na qualidade de vida dos pacientes e induz à cicatrização profunda da mucosa intestinal. “Com isso, há uma redução significativa do risco de desenvolver câncer de cólon, entre outras complicações típicas dessas doenças”, alerta a doutora em gastroenterologia clínica Dídya Bismara Cury, médica do Centro de Doença Inflamatória Intestinal da Clínica Scope, em Campo Grande, no Mato Grosso do Sul, e pesquisadora visitante do Hospital Beth Israel Medical Center Harvard, da Universidade Harvard, nos Estados Unidos.

## Menos preconceito

Muitos pacientes, quando são diagnosticados com uma doença inflamatória intestinal, ficam apreensivos por não saberem qual o próximo passo. E foi realmente assim que a coordenadora de Recursos Humanos Gisele Gerônima de Souza, de 33 anos, se sentiu quando foi diagnosticada com doença de Crohn, em maio de 2015. “Foi muito complicado, passei mal várias vezes até que chegasse ao diagnóstico correto, mas confesso que fiquei apreensiva, pois não sabia o que estava por vir. Nunca tinha ouvido falar na doença”, relata.

Acompanhada por uma equipe especializada, Gisele faz infusões de Infleximabe, toma medicações em casa e lê muito para entender a doença e, assim, amenizar pelo menos alguns incômodos. Desde que foi diagnosticada passou a ter muita disciplina, principalmente com a alimentação. Devido a algumas limitações causadas pela doença, como o cansaço frequente, os pacientes precisam ter muita força de vontade, por isso, alerta para a importância da informação e para a busca de ajuda com profissionais adequados.

“É preciso maior atenção com a doença e a busca por recursos para tratamentos adequados, uma vez que o tratamento é caro”, acredita. Para aumentar a conscientização, Gisele organizou na cidade de Salto, em São Paulo, onde reside, a primeira caminhada para o Crohn e a colite. O objetivo é trabalhar para a diminuição do preconceito para com os indivíduos que têm DII, e estimular as próprias famílias para que apoiem os pacientes.



Arquivo pessoal

# Trabalho conjunto o ano inteiro

Além da data comemorativa, médicos e pacientes desenvolvem um trabalho muito maior, que dura o ano inteiro e visa dar maior destaque às doenças inflamatórias intestinais e ao impacto negativo que têm sobre a qualidade de vida, com prejuízos sociais e profissionais. Durante as crises, os pacientes têm diarreia, cólica abdominal e até sangramento, fazendo que fiquem com receio de sair de casa e falem ao trabalho, na escola ou nos compromissos sociais. “A pouca compreensão do público sobre a dor e o sofrimento crônico com que pacientes com DII corajosamente lidam todos os dias só pode ser combatida por meio da divulgação e do entendimento sobre as doenças inflamatórias intestinais”, acredita o coloproctologista Harry Kleinubing Junior, diretor regional da ABCD em Joinville, Santa Catarina.

O médico ressalta que muitos pacientes têm vergonha de ter DII, es-

pecialmente em momentos de crise e com necessidade de idas frequentes ao banheiro. Entretanto, se as pessoas ao redor dos pacientes conhecerem as doenças, poderão compreender as dificuldades e evitar o preconceito, os julgamentos inadequados e até o *bullying*. A informação também colabora com as dúvidas dos próprios pacientes. “Com certeza, a divulgação e o melhor conhecimento deixam claro o caráter não contagioso da doença, o que muitas vezes é questionado durante a consulta médica”, complementa a médica gastroenterologista Genoile Oliveira Santana Silva, de Salvador, Bahia.

O Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal também visa chamar atenção do poder público para uma gestão mais eficaz para essas enfermidades, que assegure os aspectos sociais, econômicos e de saúde dos pacientes. “Com a união de pacientes, familiares e traba-

lhadores da saúde, associada aos grupos em redes sociais, podemos ter poder político para nortear as políticas públicas. Esse tipo de mobilização sensibiliza os políticos e governantes”, esclarece o médico Harry Kleinubing Junior.

O professor de Direito Waidd Francis de Oliveira, diretor de Ensino, Pesquisa e Extensão da Faculdade de Direito de Conselheiro Lafaiete, em Minas Gerais, acentua que a informação continua sendo a melhor forma para a prevenção de qualquer problema. “Uma boa percepção para a convivência em sociedade de forma equilibrada e a conscientização que resulte em qualidade de vida não estão ligadas ou dependem diretamente do grau de instrução ou escolaridade, mas sim do tratamento e da exposição de uma informação clara, isenta e objetiva, que possa contribuir para um bom entendimento sobre a prevenção de determinadas doenças”, resume.

CRISTO LUZ, BALNEÁRIO CAMBORIÚ, SANTA CATARINA



Complexo Turístico Cristo Luz

ELEVADOR LACERDA, SALVADOR, BAHIA



<http://br.freepik.com>

## Viver da melhor maneira possível

Muitas vezes, o depoimento de uma pessoa que está passando pelas mesmas dificuldades é mais reconfortante do que ouvir dos profissionais que é possível conviver bem com uma DII. Exatamente por isso, desde 2012, Edna Pereira, de 47 anos, trabalha como acolhedora voluntária na Associação dos Ostomizados do Município de São Paulo (AOMSP), além de ajudar na coordenação como voluntária do grupo Crohnistas da Alegria, grupo de vivência e apoio psicológico a pacientes com DII (*leia mais na página 12*).

Edna recebeu o diagnóstico da doença de Crohn há 25 anos e, desde 2009, é ostomizada. A paciente sabe que a DII tem seus altos e baixos e procura aproveitar bem os momentos em que está livre das dores ou, ao menos, dos sintomas mais severos. “Se não dá para sair com os amigos, convide-os para uma reunião em sua casa, pois, se são seus amigos, vão compreender. Se não dá para comer aquela feijoada com a família, coma só o arroz e a carne seca, mas participe desta confraternização mesmo assim”, sugere, ao reforçar que a doença pode até privar de algumas atividades, mas o importante é permitir-se participar das experiências simples e prazerosas.

A voluntária é um exemplo a ser seguido, pois procura estar sempre de bem com a vida, porque aprendeu a conviver com a doença e, hoje, depois de 13 cirurgias de fístulas e uma amputação anorretal, convive bem com duas bolsas de ostomia (uma ileostomia e uma colostomia). “Pode até parecer impossível, mas, graças a Deus, apesar de tudo, posso afirmar que minha qualidade de vida melhorou, e muito. Passeio, viajo, vou a festas, vou à praia e posso até me dar ao luxo de fazer refeições fora de casa. Procuro viver o que for possível, da melhor maneira possível”, reforça.



Arquivo pessoal

### PARTICIPAÇÃO CONJUNTA

Para conviver melhor com as doenças inflamatórias intestinais, os pacientes precisam entender as enfermidades e seus sintomas, e realizar o tratamento adequado. No entanto, conversar com outras pessoas que passam pela mesma situação e ter exemplos de que é possível ter qualidade de vida são pontos fundamentais para o sucesso na convivência com as DIIs. “Os pacientes necessitam, além de um tratamento médico e psicoterápico, saber que não estão sozinhos, que existem grupos de autoajuda nos quais poderão compartilhar experiências e dúvidas, tornando a percepção negativa em positiva e vencedora para um aprendizado de convivência com a doença”, enfatiza o gastroenterologista José Francisco da Silva Vieira, do Hospital de Ensino Alcides Carneiro, em Petrópolis, no Rio de Janeiro.

Em todo o Brasil há grupos que permitem que o paciente reconheça seus pares e entenda que não está sozinho nessa caminhada. Para Patrícia Mendes Santos Quintiliano, presidente da Asso-

ciação Mineira de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (AMDII), essa noção de pertencimento é, sabidamente, o suporte emocional para o paciente que está em um momento fragilizado e subjugado pela dor física. “Depois, ele descobre outros benefícios dessa união: a luta pela inclusão ou ex-

clusão de medicamentos, o respeito aos direitos e a divulgação das doenças para que a dor não seja menosprezada pelo meio onde vive. Esses pilares resumem as ações das associações, que não medem esforços para que, a cada dia, os pacientes tenham melhor qualidade de vida”, pontua.

### BIBLIOTECA MÁRIO DE ANDRADE, EM SÃO PAULO



Ilton Barbosa

# Pesquisa revela impacto na vida de

A European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) disseminou resultados de seu estudo recente, chamado IMPACT (<http://www.efcca.org>), que revela como as DIIs têm impacto sobre o bemestar físico e emocional dos pacientes. A pesquisa foi realizada entre 2010 e 2011 com cerca de 5 mil pessoas com doença inflamatória intestinal, de 27 países europeus. Entre os dados levantados estão os números relacionados ao dia a dia, como diagnóstico, carreira e relacionamentos. Em relação ao diagnóstico, 67% dos entrevistados tinham manifestado os sintomas pelo menos uma vez antes de receberem um diagnóstico definitivo, 33% visitaram os serviços de emergência duas vezes ou mais e 8% realizaram cinco ou mais visitas de emergência antes de um diagnóstico final.

Segundo o levantamento, 54% dos entrevistados receberam o diagnóstico final no prazo de um ano, 32% no prazo de seis meses e 22% entre seis meses a

um ano. Mais homens que mulheres receberam o diagnóstico no prazo de seis meses. Os entrevistados com menos de 18 anos de idade receberam um diagnóstico mais rápido: 40% em seis meses; 13% entre 1 e 2 anos, sendo que a porcentagem aumenta para 20% nos entrevistados com mais de 35 anos de idade. E 18% dos participantes tiveram de esperar 5 anos ou mais para descobrir que doença tinham e, conseqüentemente, começar o tratamento.

Em relação à carreira, o IMPACT mostrou que quase metade dos entrevistados estava empregada (47%) e, embora muitos fossem capazes de trabalhar, 10% estavam em emprego informal e 8% estavam desempregados devido à DII. Dos consultados, 61% se sentiram forçados ou pressionados a faltar no trabalho devido às crises. Entre as principais razões para estarem ausentes estavam a fadiga e/ou falta de disposição, consulta médica, cólicas ou dores abdominais e visita à urgência hospitalar. Apenas 28% dos

entrevistados relataram que a DII não afetava seu comportamento no emprego e, para os demais (72%), a enfermidade os deixava menos motivados, impedia de participar de atividades sociais no local de trabalho, fazia com que ficassem mais quietos ou silenciosos durante as reuniões e se sentissem mais irritados. Em relação às perspectivas no emprego, 51% concordaram que a doença afetou negativamente.

O IMPACT também pesquisou relacionamentos interpessoais e, neste caso, 40% dos entrevistados relataram que a DII impediu de permanecerem em relacionamentos íntimos, subindo para 64% entre aqueles com colite microscópica/colagenosa e 51% a 58% entre inválidos, subempregados ou desempregados. Por outro lado, 45% dos participantes não tinham experimentado a doença como um impedimento na busca de relações íntimas e 66% negaram que a enfermidade havia causado o fim de um relacionamento íntimo.



Arquivo pessoal

## Sempre de bem com a vida

Em São Paulo, o grupo Crohnicas da Alegria se encontra todas as terças-feiras na sala de espera das consultas ambulatoriais do serviço de Coloproctologia do Hospital Heliópolis, com o apoio de duas psicólogas voluntárias. O grupo nasceu em maio de 2012, batizado com o mesmo nome do blog Crohnicas da Alegria, criado um ano antes pela estudante de Nutrição Maria Rita da Silva, de 45 anos, com objetivo de divulgar e ter um canal de comunicação com outras pessoas com DII. A saga de Maria Rita com as doenças inflamatórias intestinais começou aos 11 anos de idade com o diagnóstico inicial de retocolite ulcerativa, descoberta após constantes casos de diarreia com sangue e dores abdominais. Somente após dois meses passando em diferentes médicos foi indicado o exame de colonoscopia que confirmou a DII. Devido a uma inflamação causada pela doença, a estudante teve uma paralisia na perna esquerda, mas, iniciando o tratamento indicado por uma pediatra gastroenterologista, conseguiu ter uma melhora significativa.

“Após o diagnóstico e tratamento, até que consegui ter uma infância e adolescência tranquilas. Só piorava o meu quadro em época de provas, porque eu ficava muito ansiosa e nervosa”, conta. Após oito anos de tratamento ambulatorial e sem resposta da medicação, em 1990, aos 20 anos, foi internada na UTI em estado de choque por causa das constantes hemorragias e, após dois meses de internação em jejum completo, apenas com alimentação parenteral, passou por uma cirurgia de retirada do cólon com a confecção de uma bolsa em J (J-pouch), com uso de ileostomia temporária por um ano. Em 2000, voltou a apresentar sintomas, como dores abdominais, perda de peso e problemas na pele e nos olhos, e passou por laparotomia exploradora com limpeza de um abscesso que tomava todo o abdômen e retirada do ovário esquerdo. Novamente teve de fazer uso de ileostomia por um ano e meio e passou por reconstrução do trânsito intestinal em janeiro de 2002.

No início de 2008, os sintomas voltaram e, em se-

# pacientes

## DIIs PELO MUNDO

De acordo com a Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA), dos Estados Unidos, tanto a doença de Crohn como a colite ulcerativa podem afetar até 700 mil norte-americanos, enquanto a Crohn's and Colitis Canada afirma que os canadenses têm mais razões para estarem preocupados com as DIIs que qualquer outra pessoa no mundo, pois 1 em cada 150 canadenses está vivendo com Crohn ou colite, taxa que classifica o país no mais alto nível mundial. Segundo a associação, o mais alarmante é o número de novos casos da doença de Crohn em crianças canadenses, que quase dobrou desde 1995.

A EFCCA, que representa 29 associações de 28 países europeus e três membros associados de fora da Europa, afirma que as doenças inflamatórias intestinais afetam mais de 2,2 milhões de pessoas na Europa. Já a Crohns and Colitis Australia representa 75 mil pessoas com diagnóstico naquele país. Na Argentina, entretanto, as DIIs são consideradas doenças raras ou de baixa prevalência e a associação argentina Mas Vida de Crohn y Colitis Ulcerosa estima que 3,2 milhões de pessoas sofram de doenças de baixa incidência ou raras no país. No Brasil, não há dados epidemiológicos sobre a incidência das doenças.

tembro de 2009, foi internada para realização de uma ileostomia definitiva. No quarto dia de internação, Maria Rita teve uma trombose seguida de acidente vascular cerebral (AVC) isquêmico. Como estava internada, foi rapidamente socorrida e não ficou com sequelas, mas não pôde passar pela cirurgia nos três meses seguintes em virtude da medicação e, com isso, continuou com tratamento ambulatorial. No ano seguinte, com indicação médica para biópsia de lesões na virilha (Crohn metastático), o resultado foi sugestivo de doença de Crohn.

Finalmente, em 2013, Maria Rita aceitou a cirurgia para retirada da bolsa em J e confecção de ileostomia definitiva e, hoje, se arrepende de não ter aceitado antes. "Penso que se eu tivesse convivido com outros pacientes, inclusive ostomizados, como tive oportunidade através do grupo, teria ajudado muito na aceitação do tratamento. Por isso, são de extrema importância as ações como os grupos de autoajuda e a conscientização por meio de campanhas como o Maio Roxo, pois, conhecendo e entendendo melhor as DIIs e suas consequências, muitas pessoas poderão deixar de sofrer com a doença antes de receber o diagnóstico correto e conseguir viver com mais qualidade", acredita.

## World IBD Day 2016

page 10

## Empowering patients: Advocacy workshop, Barcelona

page 5

## Pouchitis therapy: a new option

page 32

CAPA DA REVISTA DA EFCCA

Sinta-se como um  
Convidado em seu evento!

**Kongress**  
ORGANIZAÇÃO DE EVENTOS

A Kongress é uma empresa de criação, planejamento e realização de eventos corporativos e científicos, em atividade no mercado desde 2005. Temos uma estrutura completa que atende com excelência todas as etapas de um evento bem sucedido.

criação  
planejamento  
realização



Nosso diferencial é agregar valor e priorizar o cliente, que sempre recebe um serviço personalizado e da melhor qualidade!

Congressos e Conferências • Convenções e Simpósios • Workshops e Treinamentos  
Feiras e Estandes • Lançamento de Produtos • Premiações • Experiências Imersivas  
Projetos Especiais Customizados

Faça-nos uma consulta, e descubra como é bom ter uma empresa especializada exclusiva para você.

**Kongress**  
ORGANIZAÇÃO DE EVENTOS

GLOBAL EXCELLENCE  
FOR YOU

Rua Doutor Diogo de Faria, 1087 – Sala 405  
Vila Clementino – São Paulo/SP – CEP 04037-004  
Fone: (11) 2737-2313  
www.kongress.com.br | contato@kongress.com.br



PETRÓPOLIS

NITERÓI

# Muitos eventos para comemorar o

As inúmeras atividades realizadas para comemorar o Maio Roxo demonstraram que pacientes, familiares e profissionais da saúde estão integrados no objetivo de divulgar e esclarecer dúvidas a respeito das doenças inflamatórias intestinais. Durante todo o mês, foram realizados eventos conjuntos entre a ABCD e diferentes associações de pacientes, que atuaram de forma complementar com a proposta de melhorar, em todos os sentidos, a qualidade de vida daqueles que convivem com as DIIs.

Em São Paulo, foi realizada a 11ª Caminhada para o Crohn e a Colite no Parque do Ibirapuera, organizada pela ABCD. No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) houve divulgação sobre o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal no ambulatório de Gastroenterologia para pacientes, médicos, nutricionistas, enfermeiros e colaboradores da equipe. Em Salto, a 1ª Caminhada para o Crohn e a Colite teve

coordenação de Gisele de Souza. Em São José do Rio Preto, a figueira do Shopping Iguatemi ficou iluminada de roxo, e foi da árvore também que partiu a 3ª Caminhada da cidade, sob coordenação do médico Roberto Luiz Kaiser Jr.

Em 19 de maio foi realizado, no anfiteatro do Complexo Hospitalar Padre Bento, em Guarulhos, o I Workshop Multidisciplinar GAMEDII, para celebrar o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal. No evento, que teve participação expressiva de profissionais da saúde, gestores de alguns centros de saúde e representantes municipais, também foi apresentado o Grupo de Assistência Multidisciplinar em Estomias e Doença Inflamatória Intestinal (GAMEDII). O grupo, que atua no Complexo Hospitalar, é composto por médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais, e tem como principal objetivo oferecer excelência na assistência à saúde aos portadores de estomias e DII através de

uma equipe engajada em dar qualidade especializada ao serviço público.

Mais de 300 pessoas participaram da Caminhada para o Crohn e a Colite de Marília, dia 29 de maio, em parceria com a Associação dos Autistas da cidade e sob a coordenação do médico Fábio Vieira Teixeira. O prefeito Vinicius Camarinha esteve presente e deu apoio para a abertura de um ambulatório multiprofissional no município. O evento também recebeu apoio da ABCD, UNIMED de Marília, Água Vitalícia, TV Marília, Rádio Dirceu, Rádio 950 e Rádio Clube, que divulgaram a causa.

Em Conselheiro Lafaiete, Minas Gerais, uma ação em parceria entre a ABCD e a Faculdade de Direito da cidade, sob coordenação do professor Waidd Francis, prestou informações sobre as DIIs para a população. No dia 19 de maio, as doenças inflamatórias intestinais foram divulgadas em vídeos nas esteiras do Aeroporto de Confins e no Terminal Rodoviário de Belo Horizonte, em uma

Fotos: Divulgação



SÃO JOSÉ DO RIO PRETO



BELO HORIZONTE/AMDII



SALTO



CONSELHEIRO LAFAIETE

# Maio Roxo

iniciativa da Associação Mineira de Portadores de DII (AMDII). No dia 20, foi realizado o Fórum Mineiro de Discussão sobre Direitos dos Portadores, na Câmara Municipal e, no dia 22, o IBD DAY foi comemorado no Parque Municipal de Belo Horizonte.

No Rio de Janeiro, a Disciplina de Gastroenterologia da Universidade Federal Fluminense (UFF) fez uma parceria com a ABCD para uma ação na Praia de Icaraí, em Niterói, com distribuição de folhetos informativos sobre doença de Crohn e colite. O evento teve coordenação da médica Márcia Henriques Magalhães Costa e da Liga de Gastroenterologia e Hepatologia da UFF. A médica Cyrla Zaltman e a Associação de Pacientes de DII do Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio de Janeiro (AAPODII) organizaram um evento na entrada principal do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, em parceria com a ABCD, com a participação de funcionários, pacientes, pro-

fessores e médicos, além de alunos de graduação de Medicina e de Gastronomia, nutricionistas e enfermeiros. Durante a ação, foram distribuídos folhetos informativos sobre as doenças e a atuação de cada profissional no acompanhamento dos pacientes. Em Petrópolis, a 5ª Caminhada foi realizada dia 7 de maio sob coordenação do médico José Francisco Vieira, em parceria com a RetoCrohn Petrópolis. A Câmara Municipal instituiu oficialmente o 19 de maio para a Campanha Municipal Maio Roxo – Dia da Conscientização sobre a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa.

Em Brasília, foi realizada a 3ª Caminhada para o Crohn e a Colite com coordenação de Márcio Isaias Barbosa e do médico José Augusto Araújo. Em Campo Grande, a regional da ABCD, que está sob coordenação da médica Dídia Cury e funciona na Clínica Scope, foi iluminada de roxo e houve palestra sobre os novos caminhos terapêuticos nas DIIs e aula sobre ansiedade, com posterior debate

e sugestões sobre o tema, conduzidos pela psicóloga Leila Baena, da Universidade Estadual de Londrina. Além disso, vídeos de entrevistas sobre o tema foram transmitidos nas cinco recepções da clínica. O médico endoscopista Marcelo Cury também orientou os pacientes sobre a prevenção do câncer de cólon e equipes de enfermagem deram orientação sobre medicamentos infusionais.

O MedSafe, aplicativo usado por mais de 2,5 milhões de pacientes para gerenciar horários de medicamentos e dosagens, também ficou roxo em maio para acompanhar as comemorações. A ABCD agradece o apoio da UCB, Laboratórios Ferring, Nestlé, Abbvie, Hospital Alemão Oswaldo Cruz, Complexo Turístico Cristo Luz, Central Clinic, Centro de Infusões Pacaembu, Clínica Creta, Hospital CECMI, VitaDerm/Instituto Schulman de Investigação Científica, ABRAPRECI, Medtronic/Given Imaging, Instituto Lubbeck, Onco Itu, MediSafe/Grupo Casa e Prefeitura de São Paulo/Ilume.



MARÍLIA



SÃO PAULO

# Nordeste e Sul também



JOINVILLE



CURITIBA



SALVADOR/ABADII



SALVADOR



NATAL

Fotos: Divulgação



PORTO ALEGRE



PASSO FUNDO

Em Salvador, na Bahia, foi realizada a 5ª Caminhada e uma palestra sobre a importância de pesquisas com os pacientes acompanhados e da assistência farmacêutica, em parceria com a Farmácia Integrada do Hospital Octavio Mangabeira (FIMAE) e sob coordenação da médica Genoile Oliveira Santana Silva. Além disso, a Associação Baiana de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais realizou o 1º Encontro ABADII, dia 21 de maio, no auditório do Sindicato dos Trabalhadores Federais em Saúde, Trabalho e Previdência da Bahia. O encontro teve a participação de mais de 100 convidados, entre pacientes, familiares, profissionais da saúde e membros da ABADII.

Uma parceria entre a Liga Acadêmica de Gastroenterologia e Hepatologia do Piauí e o International Federation of Medical Students realizou distribuição de folhetos informativos no Parque Potycabana, em Teresina, Piauí, dia 27 de maio, com coordenação dos médicos José Miguel Parente e Murilo Moura. A Sociedade de Gastroenterologia do Piauí e a Associação dos Pacientes Portadores de Retocolite Ulcerativa e Doença de Crohn do Norte e Nordeste do Brasil realizaram, em 19 de maio, um evento em Teresina para chamar a atenção sobre o tema do Maio Roxo, sob coordenação da médica Jozêlda Lemos Duarte. A entidade fez panfletagens nas praças e avenidas da cidade, junto com estudantes de

Medicina, pacientes e familiares. Além disso, especialistas em Gastroenterologia tiraram dúvidas da população.

Em Natal, a 1ª Caminhada em prol do Dia Mundial da DII teve também atividades recreativas, ginástica, orientações nutricionais e distribuição de panfletos. O local escolhido para a caminhada, que reuniu pacientes, amigos, familiares e médicos, foi o Bosque das Mangueiras, sob coordenação do médico Marco Antônio Zerôncio. O Centro Universitário do Rio Grande do Norte enviou alunos de Educação Física, que promoveram uma sessão de alongamento e deram dicas de postura. A equipe de Enfermagem aferiu a pressão dos participantes e alunas de Nutrição mediram o IMC, pesaram e orientaram sobre uma alimentação saudável.

No Rio Grande do Sul, o Encontro de Pacientes e Familiares foi realizado em Porto Alegre, sob coordenação da médica Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, com palestras das *coaches* Simone Lorenzon e Leticia Bratti, que abordaram o tema Emoções e Pensamentos. Em Santa Cruz do Sul, o Hospital Santa Cruz fez uma reunião aberta para falar sobre as duas doenças, em parceria com a Liga Acadêmica de Coloproctologia e de Cirurgia Digestiva da Universidade de Santa Cruz do Sul, sob a coordenação dos médicos Inácio Swarowsky e Dóris Lazaroto.

O Hospital da Cidade de Passo Fun-

Apoio:





# mobilizados

SANTA CRUZ DO SUL



do também aderiu à campanha Maio Roxo. No dia 18, os serviços de Gastroenterologia e Proctologia, sob coordenação da médica Angelina Dantas Costa, promoveram palestra aberta à comunidade sobre a importância do atendimento multiprofissional para a qualidade de vida dos pacientes. O impacto das DIIs nos aspectos físico e psicológico foi abordado pelo médico psiquiatra José Ribamar Saraiva; a importância do acompanhamento nutricional foi apresentada pela nutricionista Cláudia Nunes Pimentel; e o tema diagnóstico, tratamento e intervenções necessárias durante o acompanhamento das DIIs foi abordado pela gastroenterologista Angelina Dantas Costa e pela coloproctologista Ornella Sari Cassol.

Em Joinville, Santa Catarina, a 1ª Caminhada para o Crohn e a Colite foi realizada em parceria com a Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina (DIISC), sob coordenação do médico Harry Kleinubing Junior. Em Curitiba, a 1ª Caminhada para o Crohn e a Colite aconteceu no Jardim Botânico, sob coordenação da médica Eloá Morsoletto em parceria com a Associação Paranaense de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (APARDII).

TERESINA



Arquivo pessoal

## Especialistas reunidos na Digestive Disease Week®

Neste ano, a maior reunião mundial de médicos e pesquisadores nas áreas de Gastroenterologia, Hepatologia, Endoscopia Digestiva e cirurgia – Digestive Disease Week® – foi realizada na cidade de San Diego, na Califórnia, e reuniu mais de 19 mil especialistas, de várias partes do mundo. A presidente da ABCD, Marta Brenner Machado, e o presidente emérito, Flavio Steinwurz (na foto com Marjorie Merrick, vice-presidente da Crohn's & Colitis Foundation of America – CCFa) estiveram no encontro.



Centro de  
Diagnóstico em  
Gastroenterologia



A CEDIG é centro de referência no diagnóstico e tratamento das doenças do aparelho digestivo desde 1990. Conta com uma equipe de profissionais capacitados que tem como principal objetivo um atendimento personalizado, humanizado e o mais confortável possível para os clientes.

- Análises Clínicas
- Anuscopia
- Biofeedback
- Calprotectina Fecal
- Cápsula Endoscópica
- Colonoscopia
- Endoscopia
- Infusão de Imunobiológicos
- Manometria Anorretal
- Manometria Esofágica
- pHMetria
- pHMetria sem Cateter
- Retossigmoidoscopia
- Tempo de Trânsito Colônico
- Teste Respiratório de Hidrogênio (H<sub>2</sub>)
- Ultrassonografia



[www.clinicacedig.com.br](http://www.clinicacedig.com.br)

Av. Conselheiro Rodrigues Alves, 198 • Vila Mariana  
Tel.: (11) 5083-5882 • 5571-8921 • 5571-3591

# Imunossuprimidos e

## Imunização deve ser feita com critérios se for baseada em bactéria ou vírus atenuados

**Q**uando há surtos de doenças que podem ser evitadas por meio da vacinação, como aconteceu recentemente com o vírus H1N1, as pessoas rapidamente comparecem aos postos de saúde ou às clínicas particulares para serem imunizadas. No entanto, indivíduos imunossuprimidos não podem tomar qualquer tipo de vacina, pois, dependendo da composição, podem correr o risco de desenvolver quadros graves das doenças que pretendiam evitar. Para que não passem por riscos desnecessários, é fundamental sempre consultar o médico de confiança antes de tomar qualquer iniciativa de imunização.

Segundo o médico alergista e imunologista Mario Geller, diretor da Divisão de Medicina da Academia de Medicina do Rio de Janeiro, são chamados de imunossuprimidos indivíduos que nasceram com uma deficiência imunológica (imunodeficiências primárias/causas



Foto: Rodrigo Augusto

A MÉDICA ELOÁ MARUSSI MORSOLETTO LEMBRA QUE A DII DEIXA O PACIENTE COM RESPOSTA IMUNOLÓGICA MAIS COMPROMETIDA

genéticas ou adquiridas, que podem ser provocadas por vírus como o HIV, por exemplo), ou ficaram com o sistema imune abalado após contrair alguma doença sistêmica. Há, ainda, aqueles que ficam imunossuprimidos durante ou depois de um tratamento médico.

No caso dos pacientes com doença inflamatória intestinal são classificados como imunossuprimidos aqueles que fazem uso de doses médias ou elevadas



Arquivo pessoal

O ALERGISTA E IMUNOLOGISTA MARIO GELLER RESSALTA OS CUIDADOS NECESSÁRIOS PARA EVITAR COMPLICAÇÕES

de corticoides, de imunomoduladores (6-mercaptopurina, azatioprina ou metotrexato) e/ou de drogas biológicas com agentes anti-TNF-alfa (Infliximabe, Adalimumabe). “Como muitos pacientes com doença inflamatória intestinal fazem uso de corticoide ou imunossuppressores, podem ficar com uma imunodeficiência adquirida, que é reversível se a medicação for interrompida”, explica.

De acordo com a médica gastroente-

## Muita atenção por parte dos médicos

Quando o diagnóstico de doença inflamatória intestinal é definido, é importante que o especialista cheque a caderneta de vacinação do paciente para saber se está imunizado antes de iniciar a imunossupressão, para não colocá-lo em risco. Se houver surto de uma enfermidade e a vacina tiver o microrganismo vivo atenuado, cabe ao médico assistente avaliar os riscos e benefícios de interromper o tratamento para que o paciente seja imunizado. Sempre deve ser levado em consideração que o tempo entre a interrupção, a vacinação e o retorno ao tratamento é grande, com alto risco de reativação da doença inflamatória intestinal.

A gastroenterologista Eloá Marussi Morsolotto acentua que, caso o diagnóstico da DII seja na fase ativa e grave da doença, deve ser iniciado imediatamente o tratamento medicamentoso e, em um período de remissão – com janela sem

medicação imunossupressora – poderão ser aplicadas as vacinas pendentes. “O paciente imunocomprometido deve tomar cuidado com pessoas do seu convívio diário que tenham tomado vacina de microrganismo vivo atenuado, pois podem transmitir a doença. Bebês que tomam a vacina contra rotavírus, por exemplo, eliminam o vírus pelas fezes, e as mães imunossuprimidas devem evitar o contato direto com suas secreções por cerca de duas semanas”, alerta. O protocolo do Ministério da Saúde estabelece que o paciente que receberá medicamentos biológicos faça o teste tuberculínico (PPD) e os raios-X de tórax para excluir tuberculose latente, pois, com o início da imunossupressão, poderá ativá-la e desenvolver a doença. Caso o paciente não tenha caderneta de vacinação e não lembre se foi vacinado, é possível fazer dosagem de títulos de anticorpos de todas essas doenças para checagem de imunidade ou não.

# as vacinas

rologista Eloá Marussi Morsoletto, sócia-fundadora do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais do Brasil (GEDIIB) e representante da ABCD em Curitiba, o paciente com doença inflamatória intestinal apresenta uma resposta imunológica comprometida, por isso, é preciso ficar atento em relação ao tipo de vacina que poderá ou não receber. “Em geral, estes pacientes tendem a estar subimunizados”, relata. Alguns dos fatores que contribuem para isso são a falta de consciência sobre a importância da vacinação, o não conhecimento do risco de infecções, a percepção errada sobre a segurança e eficácia das vacinas, as informações diferentes do gastroenterologista – em contraste com o médico de cuidados primários – e a indisponibilidade de orientações de vacinação com foco nesta população.

A médica informa que é necessário definir estratégias de vacinação para os pacientes portadores de DIIs. Em geral, aqueles que não estão em uso de medicações imunossupressoras precisam seguir as recomendações de vacinação padrão, instituída pelo Ministério da Saúde. Para isso, devem dirigir-se ao posto de saúde mais próximo da residência levando carta do médico – indicando ser portador de doença crônica – e atualizar sua carteira vacinal. “A bactéria ou o vírus vivo atenuado das vacinas, ao entrarem no organismo, multiplicam-se sem causar doenças e estimulam o sistema imunológico, com produção de anticorpos contra este agente. No entanto, nos pacientes em imunossupressão, a doença pode ser desencadeada, inclusive com uma apresentação grave da mesma”, enfatiza.

A administração das vacinas de microrganismos vivos (ativos) atenuados requer, no mínimo, três meses sem terapia imunossupressora, exceto corticosteroides, que requerem um intervalo de apenas um mês. Este grupo de vacinas inclui varicela, tríplice viral (sarampo, caxumba e rubéola), febre amarela, BCG, rotavírus, poliomielite oral e Herpes zoster. Já as vacinas produzidas com vírus ou bactérias inativados, toxoides ou polissacarídeos podem ser administradas com segurança, mesmo em uso de medicações imunossupressoras, embora a resposta seja menor se comparada com pessoas saudáveis. Este grupo de vacinas inclui tríplice acelular – difteria, tétano e coqueluche (DTP) –, Papilomavírus humano (HPV), pneumocócica, gripe (*Influenza* e H1N1), hepatite A e B e meningocócica.



Brian Hoskins

Erik Araujo

Rodrigo Valladares

Davide Guglielmo

**farmadelivery**  
com.br

**A Farma Delivery  
tem o melhor preço  
e frete grátis\*  
para todo Brasil.  
Experimente!**

Ligue já:  
**(11) 4972-8277**  
ou acesse:  
**farmadelivery.com.br**

\*consulte condições

# Aspectos gerais e cuidados necessários na doença

Foto: Rodrigo Augusto



FLAVIO STEINWURZ  
SECRETÁRIO GERAL DO PANAMERICAN CROHN'S AND COLITIS  
ORGANIZATION (PANCCO) E LÍDER INTERNACIONAL DO  
AMERICAN COLLEGE OF GASTROENTEROLOGY (ACG)

**A**doença de Crohn é uma enfermidade inflamatória crônica, granulomatosa, que pode acometer qualquer parte do trato gastrointestinal, porém, afeta mais frequentemente o íleo terminal e o ceco, ou seja, o segmento final do intestino delgado e o inicial do grosso. A causa da doença ainda é desconhecida e, portanto, não tem cura. Ocorre, provavelmente, por uma reação imune inadequada a um ou vários estímulos ambientais ainda desconhecidos, em pessoas geneticamente predispostas. Existem alguns genes de susceptibilidade já definidos, que explicam alguns dos casos de doença de Crohn que afetam membros da mesma família.

Os principais sintomas são dor abdominal, muitas vezes na região inguinal direita, por vezes simulando apendicite; diarreia prolongada, emagrecimento, distensão abdominal, febre e presença de lesões proctológicas, especialmente fissuras múltiplas, abscessos recorrentes e fístulas. O Crohn evolui em surtos, com sequelas digestivas entre esses surtos, que podem provocar estenoses, ou seja, estreitamentos das alças intestinais e, conseqüentemente, quadros de suboclusão ou oclusão intestinal (incapacidade parcial ou total do fluxo alimentar através do intestino).

O diagnóstico da doença de Crohn é confirmado a partir da suspeita clínica, com exames laboratoriais e de imagem. Dentre os exames laboratoriais destacam-se sangue (hemograma, hemossedimentação, proteína C reativa,

ferro, ferritina) para avaliar anemia, atividade inflamatória e deficiência de ferro, além de marcadores apropriados (ASCA) e fezes (calprotectina e lactoferrina fecal), que também podem avaliar a atividade inflamatória e, inclusive, quantificá-la.

Os exames de imagem fecham o diagnóstico através da demonstração cabal das lesões. Neste caso, estão incluídos os endoscópicos, principalmente a colonoscopia; e os radiológicos, na atualidade os mais usados, como tomografia e ressonância magnética, com estudos diretamente focados para o intestino (enterografias). Raras vezes persiste a dúvida diagnóstica mas, se necessário, o inventário precisa ser completado com exames ainda mais especializados, com exploração visual de todo o intestino delgado, utilizando a videocápsula (cápsula endoscópica) ou a enteroscopia com duplo-balão, que permite a realização de biópsias.

O diagnóstico diferencial sempre deve ser feito afastando-se a possibilidade de outra patologia, principalmente doenças infecciosas. É fundamental lembrar o diagnóstico diferencial com a retocolite ulcerativa, que nem sempre é fácil de distinguir da doença de Crohn quando esta acomete apenas o cólon. A pesquisa de anticorpos pode, algumas vezes, ajudar na definição diagnóstica. Na retocolite ulcerativa é mais comum haver anticorpos dirigidos contra o citoplasma dos neutrófilos, os p-ANCA e, na doença de Crohn, é mais comum a presença dos anticorpos ASCA (anti-*Saccharomyces cerevisiae*).

# dados de Crohn

Infelizmente, não há como prevenir a doença de Crohn, apenas tratar. O tratamento tem como objetivos livrar o paciente dos sintomas, evitar novos surtos da doença e consequentes complicações, proporcionando uma evolução favorável e mantendo uma boa qualidade de vida. Os remédios utilizados são os derivados da sulfá (para doença nos cólons), corticoides, imunossupressores e, mais recentemente, as drogas biológicas que, sem dúvida, trouxeram um novo impulso ao tratamento, principalmente nos casos moderados a graves ou com presença de complicações. Estas drogas biológicas, que são excelentes, têm no seu custo um fator limitante. Por essa razão, a maioria dos países regulamenta o seu uso por meio de distribuição gratuita pelo sistema de saúde ou por planos de assistência médica. No Brasil, felizmente, após alguns simples trâmites burocráticos, a maioria destes medicamentos pode ser obtida no SUS ou nos planos de saúde.

Desde 2 de janeiro de 2016, passou a vigorar o novo rol de procedimentos e eventos em saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) para os planos de saúde individuais e coletivos, contratados a partir de janeiro de 1999 ou adaptados à lei 9656/98. Este novo rol, publicado pela resolução normativa de 29/10/2015, contempla 21 novos procedimentos e exames e, dentre eles, amplia o uso de terapia imunobiológica subcutânea para tratamento de artrite psoriásica, doença de Crohn e espondilite anquilosante. Isso significa que pacientes de plano de saúde individuais ou coletivos com doença de Crohn, além da medicação biológica endovenosa Infiximabe, podem contar também com Adalimumabe e Certolizumabe pegol (ambas de administração subcutânea). Quem tem doença de Crohn pode levar a vida normalmente. Deve, claro, se cuidar, fazer tratamento adequado, evitar o fumo, os anti-inflamatórios e alimentos condimentados. Acima de tudo, lembrar que ser feliz sempre ajuda muito!

## A união faz a força!

Foto: Rodrigo Augusto



A presidente da ABCD, médica Marta Brenner Machado, passou a escrever uma coluna periódica no site da Associação Mineira de Portadores de DII (AMDII) – [www.amdii.org.br](http://www.amdii.org.br) – com objetivo de compartilhar com os leitores temas relacionados às doenças inflamatórias intestinais. No texto de estreia, em abril, a médica lembrou que, ao longo dos muitos anos e da experiência de tratar a vida dos pacientes com DII, descobriu que também é importante conversar sobre outros temas,

como música, cinema ou gastronomia. A primeira pergunta que a especialista respondeu no site era sobre os motivos que impedem o uso de biológicos. “A correta indicação deve ser o nosso principal objetivo: saber quando e porque usar a terapia biológica, pois nem sempre está indicada. A partir da indicação, a tomada de decisão junto com o paciente sobre riscos e benefícios é um ponto fundamental”, relatou.



Cuidar da saúde das pessoas é muito mais que fazer diagnósticos e indicar tratamentos, é acreditar que é possível aliar boa medicina com humanização. Nós, do Instituto Ilha - Medicina do Sistema Digestivo, acreditamos nesses ideais e estamos à sua disposição para discutir e propor a melhor forma de equacionar o seu problema na área de Gastroenterologia clínica e Endoscopia digestiva.

Gastroenterologia Clínica  
Endoscopia Digestiva Alta  
Colonoscopia  
Retossigmoidoscopia  
Tratamentos para Doença de Crohn e Colite Ulcerativa

Balão Intragástrico  
Cápsula Endoscópica  
Teste de Hidrogênio Expirado  
Calprotectina Fecal

 **Instituto Ilha**  
Medicina do Sistema Digestivo

48 3224-8808  
[www.institutoilha.com.br](http://www.institutoilha.com.br)  
Rua Menino Deus 63 Bloco A, Sala 507 | Centro  
Florianópolis | SC CEP: 88020-210

# Pesquisadora premiada

**Estudo sobre Crohn desenvolvido na Unicamp foi destaque no Congresso Americano de Doença Inflamatória Intestinal, realizado em 2015**

**C**om a pesquisa ‘Evaluation of GLP-2 levels in Crohn’s disease’, a nutricionista Daniela Magro, aluna de pós-doutorado da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), ganhou o Prêmio Jovem Pesquisador durante o Congresso Americano de Doença Inflamatória Intestinal, em dezembro do ano passado, nos Estados Unidos. A pesquisa, orientada pelo médico coloproctologista Claudio Saddy Rodrigues Coy, chefe do Departamento de Cirurgia da FCM/Unicamp, consistiu na avaliação dos níveis séricos dos hormônios GLP-1 e GLP-2 em pacientes com doença de Crohn e mostrou, pela primeira vez, que alterações na secreção do GLP-1 e GIP, além da falta de secreção do GLP-2, diminuem a absorção dos nutrientes nesses pacientes, principalmente gorduras e carboidratos.

A função desses hormônios consiste basicamente na regulação da absorção dos nutrientes. “O GLP-1 e o GLP-2 são secretados pelas células do intestino delgado e do cólon em resposta à ingestão dos nutrientes. O diferencial do nosso estudo foi identificar o perfil da secreção do GLP-2 em indivíduos com a doença após o estímulo alimentar, e explicar as possíveis manifestações clínicas, como diarreia e perda de peso, em consequência da falta de absorção de nutrientes pelo bloqueio da secreção do GLP-2”, reforça a pesquisadora, que começou a trabalhar com DII há mais



O TRABALHO DA NUTRICIONISTA DANIELA MAGRO FOI ORIENTADO PELO COLOPROCTOLOGISTA CLAUDIO SADDY RODRIGUES COY

de 10 anos e com pesquisa científica há aproximadamente seis anos.

Os pesquisadores estudaram um grupo de indivíduos com doença de Crohn em atividade, um grupo de pacientes em remissão e um grupo controle. Todos os voluntários foram submetidos a um teste de refeição padrão que consistiu na ingestão de uma refeição padronizada, de aproximadamente 520 calorias (todos ingeriram os mesmos alimentos). Os hormônios GLP-1 e GLP-2 foram dosados no sangue, antes e depois da ingestão de alimentos, nos tempos - 0, 15, 30, 45, 90, 120, 150 e 180 minutos. “Em indivíduos saudáveis, refeições com carboidratos e gorduras potencializam a secreção de GLP-2 em 2 a 5 vezes o nível basal. No estudo, encontramos níveis basais de GLP-2 significativamente menores em portadores de doença de Crohn, independentemente da atividade da doença, quando

comparado ao grupo controle”, acentua a nutricionista Daniela Magro.

Nos pacientes, não foi observado aumento dos níveis séricos de GLP-2 após a ingestão alimentar, o que demonstra que a absorção de nutrientes, particularmente gorduras e carboidratos, está comprometida na doença de Crohn. “Isso pode explicar algumas manifestações clínicas desta moléstia, como diarreia e perda de peso”, acrescenta. Em relação ao GLP-1, os pesquisadores observaram anormalidades na secreção, possivelmente relacionadas à redução da secreção de GLP-2, o que foi interpretado como um efeito possivelmente compensatório. Os resultados indicam que a orientação nutricional deve ser reavaliada nesses pacientes, em função da adequação de gordura, principalmente nos indivíduos com a doença em atividade, uma vez que demonstraram maior bloqueio na secreção de GLP-2.

A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) vem realizando parcerias com instituições renomadas no sentido de proporcionar benefícios para seus associados. Para receber o desconto, basta informar ao atendente que é associado da ABCD. Os percentuais de desconto, tipos de exames ou serviços variam de acordo com a entidade conveniada.

**LABORATÓRIOS**
**BELO HORIZONTE (MG)**

Laboratório Humberto Abrão

(31) 2104-5700

São Paulo Patologia Clínica

(31) 3224-7112

Laboratório Dr. Geraldo Lustosa Ltda

(31) 2104-1234/3241 ou 3293-9367

**BLUMENAU (SC)**

Ecomax - Centro de Diagnóstico por Imagem

(47) 3331-4844

**CAMPINAS (SP)**

Laboratório Confiance Medicina Diagnóstica

(19) 3255-3393

**CUIABÁ (MT)**

Laboratório Carlos Chagas

(65) 3901-4700

**CURITIBA (PR)**

Byori - Laboratório de Patologia

(41) 3023-5341

Frischmann Aisengart Medicina Diagnóstica

Central de Atendimento

(41) 4004-0103

DAPI - Diagnóstico Avançado por Imagem

Brigadeiro Franco

DAPI - Diagnóstico Avançado por Imagem

Shopping Palladium

(41) 3250-3000

**FLORIANÓPOLIS (SC)**

Imagem Centro de Diagnóstico Médico Ltda

(48) 3229-7777

Laboratório Médico Santa Luzia: Análises clínicas

(48) 3952-4200

Instituto Ilha do Sistema Digestivo (48) 3224-8808

**MACEIÓ (AL)**

Laboratório Sabin de Patologia Clínica de

Alagoas S/S Ltda

(82) 2122-9000

**RIBEIRÃO PRETO (SP)**

Proctogastroclínica

(16) 3519-4444

**RIO DE JANEIRO (RJ)**

César Guerreiro Cirurgia, Proctologia e Vídeo

Laparoscopia

(21) 2257-2165 / 2548-9927 ou 2256-1455 / 2235-7477

Gastro Centro Carioca

(21) 2242-1637

Laboratório Lamina

(21) 2538-3939

Laboratório Richet

(21) 3325-2008/2535-6669

Laboratórios Médicos Dr. Eiel Figueirêdo Ltda

Análises Clínicas

(21) 2450-8200

**PORTO ALEGRE - (RS)**

Rheumalab Laboratório de Análises Clínicas S/S Ltda

Av. Carlos Gomes, 328/1006

(51) 3328-1099 ou (51) 3061-3440

**SÃO PAULO (SP)**

Bio Sana's Centro de Pesquisa e Tratamento

Avançado de Feridas

(11) 5904-1199

CEDIG - Centro de Diagnóstico e Tratamento

em Gastroenterologia Ltda

(11) 5571-8921

CDB - Centro de Diagnósticos Brasil

(11) 5908-7222

Centro de Diagnóstico e Terapêutica

Endoscópica S/C Ltda

(11) 3283-2019/3287-1009/3288-8649

Centro de Diagnóstico Dr. Alberto Eigier

(11) 3085-5499

Centro Médico Carezzato

(11) 3832-8912 - Lapa

(11) 3622-8765 - Vila Jaguara

Clinica Schmillevitch

(Análises Clínicas, Ultrassom, RX, Tomografia e

Ressonância magnética)

(11) 3828-8800

CURA

(11) 3056-4707

Militello Centro de Diagnósticos e Biopesquisa

Clínica Ltda

(11) 2501-8071

Instituto de Cirurgia do Aparelho Digestivo

Profª Dra. Angelita Habr Gama

(11) 3887-1757

Laboratório Fleury

(11) 3179-0822

Rawet Patologia Especializada Ltda

(11) 3255-3131 / 3255-3232

Salomão Zoppi

(11) 5576-7878

Prof. Dr. Arnaldo Ganc

(11) 3887-5400

Prof. Dr. Paulo Roberto Arruda Alves

(11) 3079-0621

**SANTO ANDRÉ (SP)**

Dr. Wilson Catapani

(11) 4436-5090 / 4433-8390 / 4433-8391

**OUTROS**

Academia B-Active Saúde e Esporte

(11) 3051-6769

Casa do Paciente

(Produtos e Suplementos Alimentares)

(11) 3062-0770

CIP - Centro de Infusões Pacaembu

(11) 3875-0880

GANEPE Nutrição Humana Ltda.

(11) 3289-4681

Hospital e Centro de Infusões CECMI

(11) 2162-7100 - 2162-7115

Oncoclin Oncologia Clínica Ltda.

(11) 5091-3799 / 6191-0648 / 3699-3141

**MARINGÁ (PR)**

Farmalig Comércio de Medicamentos Ltda

(44) 3028-4400

A ABCD lançou o projeto Mantenedor Revista ABCD em FOCO, com objetivo de dar continuidade às publicações da revista que, desde 1999, alcançam pessoas carentes de informações sobre essas enfermidades em diversas regiões do Brasil. Atualmente, a ABCD em FOCO tem duas publicações anuais (junho e dezembro) e também a versão online com acesso gratuito. A revista é distribuída para pacientes, clínicas, hospitais, laboratórios, médicos e outros profissionais da área da saúde envolvidos com doenças inflamatórias intestinais. O objetivo é alcançar todas as cidades do Brasil! Quem desejar ter a sua empresa como apoiadora deste projeto pode entrar em contato pelo telefone (11) 3064-2992 ou e-mail [secretaria@abcd.org.br](mailto:secretaria@abcd.org.br). A ABCD agradece aos apoiadores que já participam do projeto.





# 11º Encontro de Pacientes e Familiares de Doenças Inflamatórias Intestinais

Data: 08 de outubro de 2016

Horário: 8h30 às 12h

Local: Auditório da Nestlé

Rua Chucri Zaidan, 246 - Vila Cordeiro  
São Paulo - SP

## Como participar:

Inscrições gratuitas através do e-mail  
[secretaria@abcd.org.br](mailto:secretaria@abcd.org.br)  
ou tel.: (11) 3064-2992

VAGAS LIMITADAS!!!

Realização



Apoio



# Crohn e Colite

Participe de nossas comunidades nas Redes Sociais:

facebook

[facebook.com/abcd.org.br](https://facebook.com/abcd.org.br)

twitter

[twitter.com/ABCDSP](https://twitter.com/ABCDSP)

diario

[www.diario.com.br](http://www.diario.com.br)