



FOPADII 2023

V Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal



Com uma semente é possível seguir em frente

A cada ano, o trabalho de organizar o FOPADII é difícil. Entretanto, enquanto temos esperança e convicção de que é este o caminho, seguiremos em frente. Temos consciência da importância deste evento para os pacientes que convivem com uma doença inflamatória intestinal pois, por meio deste encontro, compartilhamos informações fundamentais, assim como ideias, ações e movimentações em cada região do Brasil. Nosso País tem aproximadamente 200 mil pacientes que retiram medicamentos para controle de DII no SUS, de forma regular. E, infelizmente, ainda é a minoria que se reúne em associações ou nesses encontros para contribuir na busca de soluções para essa causa. Mas, enquanto existir uma semente será possível seguir em frente. Por isso, de nossa parte, sempre estaremos aqui para ajudar, acolher, orientar e informar a todos.

Marta Brenner Machado

V FOPADII reúne especialistas e pacientes em Brasília

Profissionais envolvidos com DII e representantes do Ministério da Saúde apresentaram dados e informações

Organizado pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), o V Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII) realizado no dia 14 de setembro, em Brasília, foi um momento de apresentações sobre temas de grande interesse por parte de médicos e pacientes que convivem com as DII. No encontro, que teve a presença de representantes de associações de pacientes de vários estados do Brasil, foram abordadas questões relacionadas a medicamentos, diagnósticos, nutrição e estilo de vida, entre outros.

A médica gastroenterologista Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, destacou a importância da união de pacientes, médicos, nutricionistas

e demais profissionais envolvidos com a causa das doenças inflamatórias intestinais, assim como a necessidade de que mais pacientes participem desses encontros e de outras ações. “Eu gostaria de ver a sala completamente lotada neste encontro. Mas, sei que todos os presentes têm uma enorme missão, responsabilidade e vontade de trabalhar para que tenhamos no Brasil diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento adequados, e mais medicamentos na hora certa. Esse é um papel de todos”, enfatizou.

O presidente da Frente Parlamentar Mista de Saúde no Congresso Nacional – que reúne representantes da Câmara e do Senado Federal – deputado Dr. Zacharias Calil – que é médico formado pela Universidade Federal de



Ferramentas fundamentais ao diagnóstico

Ao se deparar com o diagnóstico de uma DII, em geral os pacientes têm muitas dúvidas e, em meio a tantas perguntas, uma delas é: por que preciso continuar tratando? A médica gastroenterologista

Márcia Henriques de Magalhães Costa, professora assistente de Gastroenterologia da Universidade Federal Fluminense (UFF), no Rio de Janeiro, explicou que as DII são causadas por uma resposta exagerada do organismo, crônica (não necessariamente grave) e sistêmica, embora o foco seja o intestino. “Quando o processo inflamatório começa – primeiro assintomático –, é mesmo difícil fazer um diagnóstico tão precoce. Primeiro, a doença altera os exames laboratoriais e, só depois, o indivíduo vai ter sintoma. Por isso, já perde um tempo da doença. A lesão da mucosa aparece de 3 a 6 meses antes dos sintomas”, detalhou.

No entanto, na hora de tratar não se pode esperar. E, na hora de avaliar recadas também é preciso atenção, antes de os sintomas aparecerem, porque as crises sequenciadas levam a hospitalizações e cirurgias. A médica explicou a diferença entre as duas doenças e os sintomas mais comuns – lembrando que as DII não são mais consideradas raras, uma vez que atingem 1 em cada 1.000 indivíduos, com discreto predomínio do sexo feminino, preferencialmente na idade produtiva (dos 15 aos 55 anos). “A presença da DII muda a produtividade e a sensação de bem-estar da vida, e o melhor momento de tratar é nos primeiros dois anos. O sonho dos médicos é ver os pacientes bem, mas nem sempre as duas partes se entendem sobre isso”, afirmou, ao ressaltar que uma equipe multidisciplinar é fundamental.

O paciente no CNS

Composto por 19 comissões intersetoriais que acompanham e fiscalizam as ações e os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) se reúne periodicamente para pautar trabalhos e discussões de conselheiros e conselheiras. Cada comissão é composta por até 36 membros, entre titulares e suplentes – inclusive usuários do SUS. Uma delas é a Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias (CIASPP), cujo objetivo é assessorar e fornecer subsídios ao CNS na temática da atenção à saúde dos brasileiros.

A CIASPP também é responsável por articular uma rede nacional de parceiros e de comissões municipais e estaduais que defendam e discutam o tema, além de acompanhar os projetos de lei relacionados. “O papel dessa comissão é ampliar a participação social, uma vez que sempre ouvem todas as partes quando discutem os temas”, afirmou a presidente da Biorred Brasil, Priscila Torres. Paciente de artrite reumatoide, a ativista é representante do Conselho Nacional de Saúde na Câmara de Saúde Suplementar, no Comitê Permanente de Atenção à Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e no Comitê de Protocolos Clínicos da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC).

Diagnosticada há 18 anos, Priscila Torres conta que começou a atuar junto aos órgãos reguladores quando entendeu que falar para os pacientes com artrite reumatoide não era suficiente para atingir os objetivos de melhor qualidade de atendimento no SUS, acesso integral aos melhores medicamentos e às tecnologias que melhor atendam aos pacientes. “Graças a um trabalho de militância muito forte e de longos anos, anterior à minha chegada, os pacientes com artrite reumatoide hoje têm acesso a todas as melhores tecnologias”, acentua. A ativista explicou, durante o FOPADII, como funcionam as comissões e porque é tão importante que o paciente cidadão tenha uma forte participação social. Acompanhe as ações do CNS em <https://conselho.saude.gov.br/>.



Como funcionam os núcleos de ATS

A Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) sintetiza as evidências científicas disponíveis sobre uma determinada tecnologia, analisa e leva as informações para os tomadores de decisão governamentais. O processo é longo e vai desde a ANVISA – parte inicial de análise de eficácia, segurança e precificação do medicamento – até chegar à CONITEC para discussão da incorporação e retirada das tecnologias defasadas, com avaliação das vias clínicas. Além disso, precisa ter evidências de custo/efetividade

e do impacto no orçamento para incorporar a tecnologia por 3 a 5 anos. “Os núcleos são independentes para elaborar os relatórios, mas os decisores podem solicitar mais informações. Se os pacientes não entenderem a lógica do sistema, não conseguirão participar ativamente”, enfatizou a médica epidemiologista Marisa Santos, do Núcleo de ATS do Instituto Nacional de Cardiologia, para quem a grande ideia da ATS é pensar em sistema de saúde público e benefício coletivo.

A ATS reúne um grupo multidisciplinar que contempla alunos, farmacêuticos, médicos, enfermeiros e estatísticos, entre outros profissionais da saúde. “Os núcleos também fazem pareceres internos para unidades hospitalares. No Ministério da Saúde, quem dá a palavra final sobre a incorporação da tecnologia é o secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde”, afirmou. A médica ressaltou, ainda, que o *feedback* dos profissionais da saúde e dos pacientes é importante, principalmente sobre eventos adversos.

“Sem uma avaliação sistemática fica difícil entender a melhor alternativa e, muitas vezes, o médico é influenciado na prescrição pela indústria farmacêutica. Assim, o fato de prescrever nem sempre significa que é o melhor medicamento”, acentuou. A epidemiologista também lembrou que há limitações pelo fato de o SUS ser um sistema universal de saúde. Além de ser um processo complicado ter de monitorar e treinar as pessoas em todo o território nacional, muitas vezes faltam médicos na atenção básica e o paciente não consegue entrar no sistema de regulação para consultas especializadas e para ter acesso a uma nova tecnologia.

Goiás (UFG) – destacou a importância do evento para chamar a atenção de toda a sociedade sobre essas doenças que atingem pessoas de todas as idades e classes sociais. “É com muita honra que me dirijo aos presentes neste evento, que é um espaço de solução para aqueles que vivem com essas enfermidades crônicas e, muitas vezes, limitantes. Estima-se que milhares de brasileiros vivam com essas condições e é nossa responsabilidade oferecer condições dignas”, acentuou.

O parlamentar lembrou que muitos pacientes passam por dificuldades para diagnóstico precoce e tratamento adequado, indo de médico em médico e, com isso, passando a fase de tratar com melhores condições. Segundo o deputado Dr. Zacharias Calil, o SUS oferece atendimento multidisciplinar e exames necessários, mas o diagnóstico precoce é fundamental para o tratamento adequado e para evitar sequelas e sintomas graves. “Reconheço que há muitos desafios e nem sempre a demanda por medicamentos é atendida. E este Fórum permite unir forças, compartilhar experiências, ouvir as vozes dos pacientes e trabalhar em prol de uma sociedade mais justa. Que seja um espaço de diálogo frutífero”, finalizou.



Dra. Marta Brenner Machado



Deputado Dr. Zacharias Calil

Fotos: MR Produções



Segurança do paciente no uso de medicamentos

O objetivo da campanha da Organização Mundial da Saúde (OMS) para o Dia Mundial da Segurança do Paciente 2023 é engajar o paciente para sua segurança. “Para isso, uma das questões importantes é que o paciente esteja ciente de que, às vezes, um determinado medicamento não é bom para todos... Somos únicos!”, afirmou a professora **Helaine Capucho**, da Universidade de Brasília (UnB). Para estar seguro, o paciente precisa conversar com o médico e falar de si mesmo, pois,

assim, o profissional poderá conhecer seu perfil e sua história.

Com mais de 19 anos de atuação em gestão hospitalar e segurança do paciente, a docente – que participou da formação da CONITEC – afirmou que não adianta prescrever

ou tomar medicamento sem cuidado. “O paciente com DII, por exemplo, pode ter um evento adverso ou não se beneficiar porque tem intestino inflamado. Isso ocorre porque alguns medicamentos são absorvidos no intestino, e em alguns pacientes podem não ser absorvidos ou absorver para além do necessário”, orientou.

Até mesmo um simples chá pode não ser inofensivo, e pode provocar eventos adversos e interações importantes com medicamentos. Por isso, esse hábito também deve ser contado ao médico. “Informações são fundamentais quando se define um tratamento. E não adianta o médico falar tudo de uma vez com o paciente, que precisa de tempo para processar as informações. Mas também é fundamental evitar o capacitismo, achando que o paciente não é capaz de entender as informações. Tem de falar com o paciente e deixar que ele participe do seu tratamento”, orientou.



Participação social no SUS

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) foi criada em abril de 2011 e dispõe sobre a incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde no âmbito do SUS, bem como na constituição ou alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica. A estrutura é formada por comitês de medicamentos, produtos e procedimentos, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e Secretaria-Executiva, que é exercida pelo Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde.

Na estrutura desse departamento está a Coordenação de Incorporação de Tecnologias (CITEC), que atua com participação social na CONITEC. Desde 2011, o departamento realiza ações de participação social com os atores envolvidos no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no SUS, como os usuários e gestores do SUS, metodologistas, profissionais da saúde, representantes da indústria farmacêutica, atores do sistema de justiça e os próprios membros dos Comitês da CONITEC. De 2012 a 2023 foram realizadas 134 reuniões – 121 ordinárias –, com mais de 1.000 demandas (512 externas). “Buscamos, por exemplo, convidar especialistas e profissionais da saúde para tirar dúvidas com os Comitês. Qualquer pessoa, seja por exemplo uma empresa ou profissional da saúde, pode fazer demandas por incorporação de tecnologias, enquanto as demandas internas provêm do SUS ou do próprio Ministério da Saúde”, detalhou a coordenadora de Incorporação de Tecnologias, **Andrea Brígida de Souza**.

Em dezembro de 2020 foi criada a Perspectiva do Paciente, um espaço aberto para usuários do SUS falarem, durante a reunião da CONITEC, de sua condição de saúde, uso da tecnologia e impacto da doença na sua vida. “Essas contribuições, muitas vezes, não são discutidas pelo Comitê porque são experiências não abordadas em estudos científicos. Mas os relatos do dia a dia dos pacientes são importantes para os membros do Comitê”, afirmou a coordenadora. Segundo Andrea Brígida de Souza, há vários espaços de participação social de escuta que podem ser utilizados, como as consultas públicas, e o importante é que pacientes, familiares ou cuidadores façam relato e tragam experiências para serem analisadas pela equipe.

Assistência farmacêutica no SUS

A assistência farmacêutica no SUS funciona com ações e serviços integrados entre a União, o Distrito Federal, os estados e os municípios, e envolve programação, aquisição, armazenamento, distribuição e dispensação de medicamentos. No seu componente especializado, exige Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados pelo Ministério da Saúde e cuja elaboração é coordenada por comitê específico da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Antes de chegar às mãos dos pacientes, os medicamentos têm de passar por todo um processo de pesquisa na busca de evidências, seguido das etapas de avaliação e regulação. Depois, segue para registro, comercialização, incorporação, inclusão formal na rotina do SUS e disponibilização ao usuário. “Muitas vezes, esses conceitos se confundem e funcionários são acusados de lentidão e omissão. Mas é preciso lembrar que as diversas fases buscam a segurança dos pacientes e são desenvolvidas por diferentes órgãos, também servindo ao seu próprio controle interno”, ressaltou a médica oncologista clínica **Maria Inez Gadelha**.



Em 2022, a assistência farmacêutica no SUS disponibilizava 402 itens no componente básico (376 medicamentos e 26 insumos, como material para curativos, agulhas e canetas para a aplicação de insulina, lancetas e dispositivos para contracepção); 42 apresentações de medicamentos no componente estratégico – incluindo medicamentos para tabagismo e doenças transmissíveis (inclusive as negligenciadas), imunoglobulinas, soros e vacinas; e 319 apresentações no componente especializado (medicamentos e insumos destinados a usuários com doenças crônico-degenerativas, inclusive DII, atendidos em âmbito ambulatorial), além de 41 medicamentos de uso hospitalar. No total, eram 968 medicamentos e 26 insumos, totalizando 994 itens disponíveis na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) naquele ano. “E a Rename é a mais importante fonte de consulta para os usuários saberem em qual componente se encontra determinado medicamento ou insumo e qual é a secretaria de saúde responsável por sua dispensação (e até por seu financiamento e aquisição), sendo publicada anualmente, mas atualizada continuamente em sua versão eletrônica”, detalhou a médica.



Cuidados no estilo de vida e boa nutrição

Na década de 1970, pesquisadores da Universidade de Harvard, nos Estados Unidos, identificaram cinco regiões no planeta onde as pessoas tinham uma vida mais longa: Okinawa (Japão), Sardenha (Itália), Nicoya (Costa Rica), Ikaria (Grécia) e Loma Linda (Califórnia, Estados

Unidos). Denominadas *Blue Zones* (Zonas Azuis), essas regiões tinham em comum uma população com estilo de vida saudável e bons relacionamentos.

“Com hábitos simples e fáceis de fazer, essas populações tinham alimentação à base de vegetais e grãos, com menos proteínas animais e mais alimentos de baixo valor calórico”,

resume a nutricionista **Izabel Lamounier**, da diretoria da ABCD. Além disso, mantinham o controle das calorias de forma intuitiva, se movimentavam o dia inteiro (na horta, no pomar, caminhando) e usavam pratos menores – o que ajudava na menor ingestão de alimentos em cada refeição.

A nutricionista reiterou que embora para pacientes com DII adotar uma dieta mais saudável não signifique que o intestino vá inflamar menos, ou mesmo a remissão da doença, esses alimentos vão melhorar os sintomas e a qualidade de vida, principalmente se forem aliados a boas relações sociais e atividade física. O sono adequado também é importantíssimo, assim como não fumar e ter controle no consumo de álcool. “Que seu remédio seja seu alimento e seu alimento seja o seu remédio”, resumiu.

Associações na fiscalização das políticas públicas



Muitas vezes, a população acredita que grandes problemas se resolvem com uma única ação, o que não é verdade. Segundo o advogado conselheiro de Advocacy, **Tiago Farina**, a sociedade tem síndrome do “É só!” “É só aprovar uma lei que tudo se resolve. É só ter vontade política”. No entanto, é importante

entender que um problema complexo não é simples de ser resolvido, mas tem de ser enfrentado. “Os grandes problemas sociais pelos quais o Brasil passa são complexos e não serão resolvidos do dia para a noite, nem mesmo com lei!”, acentuou.

Embora as leis tenham seus méritos e consigam ajudar, é preciso ter cuidado para não achar que está tudo bem apenas porque houve uma regulação. O advogado lembrou que problemas públicos se resolvem por várias pequenas ações, e estudos mostram que uma minoria engajada e persistente tem plena capacidade de gerar mudanças sociais. “Precisamos acreditar que a nossa voz e a nossa participação podem fazer a diferença”, reiterou. Para Tiago Farina, quem atua com mobilização e Advocacy tem o dever de agir com responsabilidade, porque toda ação pode causar impacto e gerar mudanças – nem sempre positivas.

Projeto de lei das DII

A **DII Brasil** está trabalhando para a aprovação do Projeto de Lei 5.307/2019, que deverá beneficiar os pacientes por meio de uma série de ações no âmbito do SUS. O projeto visa instituir a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais. O principal objetivo é que o médico da assistência primária conheça os sintomas das DII, porque esse conhecimento vai ajudar a facilitar o acesso ao tratamento. Além disso, o projeto oficializa o Maio Roxo em nível nacional.



O projeto prevê, entre outras ações, execução de campanhas sobre as DII e seus sintomas; precauções a serem tomadas pelos pacientes; orientação sobre tratamento médico adequado; orientação e suporte às famílias; disseminação de informações nas escolas, de forma a garantir o cuidado com as crianças portadoras de DII em idade escolar; e mutirões de colonoscopia. “Esperamos que os parlamentares entendam a necessidade de que os pacientes com DII tenham a possibilidade de uma melhor qualidade de vida e saúde”, acentuou a presidente da DII Brasil,

Patrícia Mendes.

Como motivar as associações no Brasil

As associações

regionais de pacientes com DII, muitas vezes, se deparam com todo tipo de dificuldade – inclusive a falta de adesão dos próprios pacientes a ações em prol da causa da doença inflamatória intestinal. E, por causa disso, há uma sensação de desalento e desânimo por parte de muitos dos dirigentes, que também são pacientes e têm de administrar suas demandas e dificuldades pessoais, profissionais e familiares. “Mas, desde que a ABCD começou a realizar o FOPADII, em 2019, vimos a nossa causa se fortalecer a cada ano”, afirmou a cirurgiã dentista **Júlia Assis**, fundadora e presidente da Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII (ALEMDII).



Para a farmacêutica **Alessandra de Souza**, do blog Farmale, todas as associações surgem por um propósito que envolve uma conexão na vontade genuína para fazer algo por



uma causa e pelos outros. E isso tem de mover uma associação de pacientes com DII ou com outras enfermidades. “Motivar é impulso para que as pessoas ajam para atingir seus objetivos. A motivação faz com que os indivíduos deem o melhor de si, mas exige esforço e dedicação para se manter em alta. Não podemos esquecer dos pacientes que já são pares e nem dos que são objetivos de um grupo, e ninguém pode ficar para trás”, reiterou.

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Presidente – Marta Brenner Machado

Vice-presidente – Andrea Vieira

1º Secretário – Fábio Vieira Teixeira

2º Secretário – Juliano Coelho Ludvig

1º Tesoureiro – Izabel Lamounier

2º Tesoureiro – Cyrla Zaltman

EXPEDIENTE

Reportagem – Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Companhia de Imprensa

Designer gráfico – Silmara Falcão

Organização geral – Eliana Alves – Kongress

FOPADII 2023

REALIZAÇÃO



PATROCINADORES

