



PRESS RELEASE

Para divulgação imediata

ABCD lança pesquisa para entender a jornada do paciente com DII

Pesquisa inédita contribuirá para a coleta de dados sobre doenças inflamatórias intestinais no Brasil

São Paulo, 3 de maio de 2017 – Pesquisa inédita no Brasil busca entender os obstáculos enfrentados por pessoas que sofrem de doenças inflamatórias intestinais (DII). Intitulada “Jornada do Paciente com DII”, a pesquisa estudará o impacto de doenças como colite ulcerativa ou Doença de Crohn na vida dos brasileiros. Com dados concretos em mãos, será possível reivindicar melhorias no diagnóstico e tratamento de DII. Atualmente, há pouquíssimos dados disponíveis sobre estas condições no país.

A “Jornada do Paciente com DII” é uma pesquisa quantitativa, atualmente disponível no site da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD): www.abcd.org.br/jornada. Todas pessoas previamente diagnosticadas com algum tipo de DII, residentes no Brasil e maiores de 18 anos podem responder ao questionário. Os organizadores esperam que até 3.500 pacientes respondam o questionário. Patrícia Mendes, presidente da Associação Nacional de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII Brasil), enfatiza a importância de dar voz a essas pessoas: “Essa pesquisa servirá para pleitearmos mudanças e melhorias no tratamento, assim como o reconhecimento de direitos”. Todos os dados serão confidenciais e tratados anonimamente. O questionário foi adaptado do estudo IMPACT, realizado em 2011 na Europa pela European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA).

“A pesquisa apontará os obstáculos que os pacientes enfrentam. Vemos isso no dia a dia, mas ainda não dispomos de dados concretos para guiar nossas ações.”

Dra. Marta Brenner Machado,
presidente da ABCD.

O principal objetivo da “Jornada do Paciente com DII” é entender de que forma as doenças inflamatórias intestinais afetam a vida do paciente e quais seus maiores desafios. O questionário aborda tanto questões físicas e médicas quanto os impactos emocionais, psicológicos e financeiros da doença.

No Brasil, existem pouquíssimos dados referentes à Doença de Crohn e à Colite Ulcerativa. Não há estudos abrangentes sobre o número de pacientes, como foram diagnosticados e como vivem. Cerca de 65 mil brasileiros recebem tratamento para a Doença de Crohn pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas a falta de informações pode mascarar o tamanho do problema.

A escassez de dados sobre uma doença crônica que afeta pessoas em sua idade mais produtiva – predominam casos diagnosticados antes dos 30 anos de idade, tanto em homens



como em mulheres – torna a pesquisa um projeto essencial para a melhoria de diagnóstico e tratamento das DII.

As informações coletadas irão orientar as atividades de associações voltadas a esse paciente; materiais educativos e outras ferramentas poderão ser adaptados às reais necessidades deles. Além disso, os dados servirão como instrumento de pressão aos órgãos públicos para melhorias no tratamento da doença no Brasil. “A pesquisa apontará os obstáculos que os pacientes enfrentam. Vemos isso no dia a dia, mas ainda não dispomos de dados concretos para guiar nossas ações ou mesmo políticas de saúde”, explica Marta Brenner Machado, gastroenterologista especialista em DII e presidente da ABCD.

A pesquisa é uma realização da ABCD, com apoio científico do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais (GEDIIB) e da Associação Nacional de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII Brasil). A pesquisa é organizada pela empresa VoxVital. Para mais informações, acesse www.abcd.org.br/jornada



Sobre Doenças Inflamatórias Intestinais:

As doenças inflamatórias intestinais (DII) cobrem as enfermidades crônicas do trato gastrointestinal, como a doença de Crohn e a colite ulcerativa. Ambas possuem causa indeterminada. Causam diarreia, cólica abdominal, febre e sangramento retal, podendo também ocorrer perda de apetite e de peso. Os medicamentos disponíveis reduzem a inflamação e controlam os sintomas, mas não curam a doença.

Sobre a ABCD:

Criada em 1999, Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn é uma entidade sem fins lucrativos cujo objetivo é reunir os portadores de doenças inflamatórias intestinais e os profissionais que atuam com essas patologias, proporcionando a troca de experiências e facilitando a difusão das informações. As atividades da ABCD incluem grupos de autoajuda com acompanhamento de equipes profissionais multidisciplinares, intercâmbio com órgãos e instituições internacionais, além de programas educativos dirigidos aos portadores destas patologias.

Contatos para a mídia:

Ana Célia Araújo

Coordenadora Administrativa

ABCD - Associação Brasileira de Colite
Ulcerativa e Doença de Crohn

secretaria@abcd.org.br

+ 55 11 3064 2992

Alameda Lorena, 1304 cj 802 Cerqueira
Cesar - São Paulo - SP - 01424-001

<http://www.abcd.org.br>

Manoela Onófrío

Diretora Executiva

VoxVital Estratégias

manoela@voxvital.com.br

+ 55 21 9833 90864

R. Almeida Godinho, 12

Rio de Janeiro - RJ – 22471-140