ENTREVISTA: CONHEÇA O TRABALHO QUE RODGER DEROSE ESTÁ FAZENDO À FRENTE DA CCFA, A ABCD AMERICANA

ABCD em

www.abcd.org.br

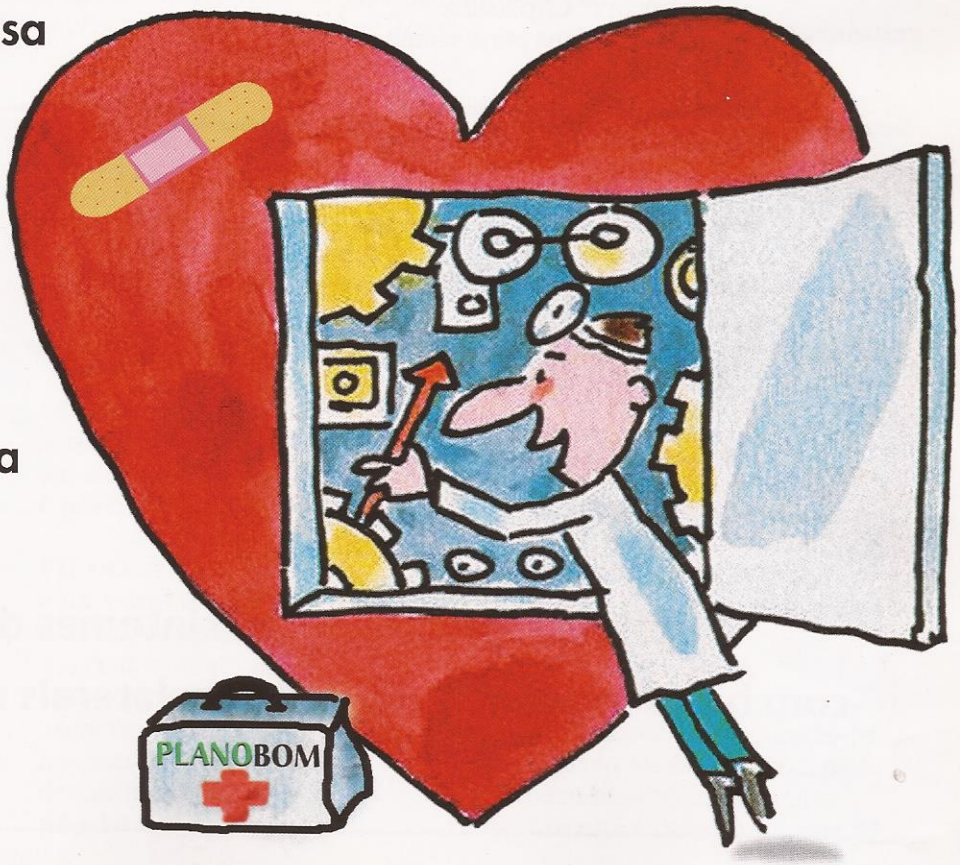
Revista da **A**ssociação **B**rasileira de **C**olite Ulcerativa e **D**oença de Crohn

FOCO

Ano III
nº 13
outono
2003

SEU PLANO DE SAÚDE FUNCIONA?

Essa é o tipo da coisa que a gente só descobre quando precisa usar. Às vezes ótimos, às vezes decepcionantes, o fato é que em geral eles dão muita dor de cabeça — sobretudo para quem tem uma doença crônica, como a DII



QUANTO PODE CUSTAR A SUA DOENÇA? O CROHN ANDA SAINDO NA TV; UM EXAME DIFERENTE PARA DETECTAR A DII

ENTOCORT®
BUDESONIDA

No combate às Doenças Inflamatórias Intestinais, Entocort® vai direto ao ponto.

Doença de Crohn:

Entocort® Cápsulas.
3 cápsulas pela manhã por 8 semanas

Frasco com 45 cápsulas de liberação ileal controlada de budesonida 3 mg

Colites e proctites:

Entocort® Enema.
1 frasco ao dia, antes de dormir

Caixa com 7 frascos de 115 ml e 7 comprimidos dispersíveis de budesonida 2,3mg

Suprime rapidamente os sintomas da inflamação com baixa incidência de efeitos colaterais devido a ação local.

AstraZeneca do Brasil Ltda.
Rod Raposo Tavares km 26,9
06714 025 Cotia SP Brasil
ACCESS net / SAC 0800 14 55 78
www.astrazeneca.com.br

AstraZeneca
GASTROINTESTINAL

Credibilidade. Reforçada pela vanguarda e liderança mundial.

Editorial

Um outono cheio de boas novas

Após um verão dos mais quentes, eis que o outono chega novamente cumprindo o sábio ciclo da vida (quem não estava louco para se livrar daquele calorão???). E com a tão bem-vinda estação chegam também boas novas. A principal, para nós, é que acabamos de inaugurar a primeira filial da **ABCD** — na cidade de Curitiba, Paraná (*veja reportagem na pág. 15*).

O espaço é simpático, de bom gosto e bastante acolhedor, e a equipe que toca a nova filial, liderada pela competente e dedicada gastroenterologista Heda Amarante, está trabalhando num clima de auto-astral contagiante. A criação da **ABCD-Curitiba** nos deixa muito felizes, porque vemos que estamos conseguindo cumprir a missão à qual nos propusemos quando criamos a **ABCD**, que é ajudar cada vez mais portadores de Crohn e de colite ulcerativa a receberem o tratamento adequado. O melhor da história é que dentro de poucos dias mais uma filial será aberta — a de Porto Alegre. Na próxima edição da **ABCD Em Foco** contaremos tudo sobre ela.

Por falar em novas filiais, demos uma repaginada no nosso site da WEB e colocamos um mapa do Brasil mostrando o local das operações regionais da ABCD. Pusemos, também, o logo dos nossos sócios corporativos, a quem agradecemos, de coração, pelo apoio que nos têm dado desde o início da nossa jornada. A ajuda deles é, e sempre será, de fundamental importância para que possamos crescer de forma estruturada e consciente.

Outra notícia boa que acompanha a chegada do outono é que iniciamos os preparativos para realizar, nos dias 07 e 08 de novembro, no Hospital Alemão Oswaldo Cruz, em São Paulo, o *II Simpósio Internacional de Atualização em Doença Inflamatória Intestinal*. A exemplo do primeiro, em novembro de 2001, o evento contará com a presença de várias autoridades em DII, brasileiras e estrangeiras. Entre os especialistas americanos estão o Dr. William J. Sandborn, da Clínica Mayo, e a Dra. Marla Dubinsky, da Universidade da Califórnia.

Nesta edição da **ABCD Em Foco** temos a honra de apresentar uma entrevista com o executivo Rodger DeRose, Presidente da CCFA (Crohn's & Colitis Foundation of America), a maior associação do mundo voltada para DII. DeRose é um homem que une simpatia, competência e garra, qualidades essenciais para administrar com eficácia o órgão responsável pelos maiores avanços científicos em direção da cura da doença de Crohn e da colite ulcerativa conseguidos até hoje. Não deixe de ler.

Flavio Steinwurz

Sumário

ABCD Em Foco edição nº 13

MATÉRIA DE CAPA
Seu plano de saúde é bom?
Essa é o tipo da coisa que a gente só descobre quando precisa usar. Às vezes guardiões, às vezes carrascos, a verdade é que em geral eles dão muita dor de cabeça — sobretudo para quem tem uma doença crônica, como a DII **pág.4**

DE OLHO NO ÍLEO
Quanto custa sua doença? pág.8
Luta de Crohn na TV pág.8
Mais um exame estratégico para a DII pág.10
Crohn é destaque na TV pág.10

COLUNA DO CÓLON
Ai, que vergonha... pág.12
Sai da frente!!! pág.12
É proibido fumar pág.12

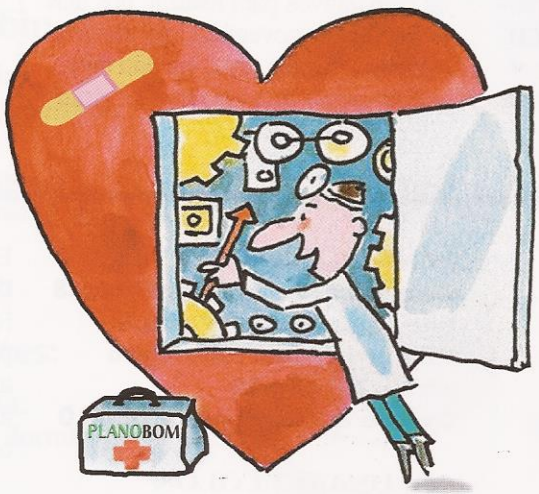
FILIAL ABCD
Pelo Brasil afora
A **ABCD** inaugura sua primeira filial e dá o pontapé inicial em direção aos seus objetivos de crescimento **pág.13**

ENTREVISTA
Desejo de fazer o bem
Rodger DeRose, o novo presidente da CCFA (a ABCD americana), antecipou sua aposentadoria para dar sua parcela de contribuição à comunidade **pág.14**

GENÉTICA
Que lindos, são gêmeos!
As chances de gêmeos univitelinos terem a mesma doença, no caso Crohn ou colite ulcerativa, são grandes. Mas há exceções **pág.18**

MINHA HISTÓRIA
Crohn ou colite?
Conheça a história de uma paciente que apresentou perda óssea na boca muito precocemente, confundindo até os médicos com seus sintomas. **pág.20**

Seu plano de saúde é bom?



Essa é o tipo da coisa que a gente só descobre quando precisa usar. Às vezes guardiões, às vezes carrascos, a verdade é que em geral eles dão muita dor de cabeça – sobretudo para quem tem uma doença crônica, como a DII

Por Valquíria Sganzerla

Vamos partir do seguinte raciocínio: exceto os hipocondríacos, ninguém gosta de passar o dia todo fazendo exames clínicos dentro de um laboratório, certo? Tampouco é agradável ser hospitalizado, ainda que a situação não seja de emergência. Assim como um seguro de vida ou de carro, pagamos um plano de saúde supondo que nunca vamos precisar dele (bata três vezes na madeira). Fazemos isso por precaução — se surgir um imprevisto, queremos ter condições de resolver o problema com tranqüilidade (e sobretudo sem comprometer as finanças dos próximos cinco anos). O assunto "seguro" torna-se muito mais sério no caso dos planos de saúde, porque eles têm a ver, justamente, com saúde.

Durante anos e anos as pessoas pagam mensalidades que pesam no orçamento doméstico, acreditando que vão ter um atendimento seguro e eficiente de médicos, hospitais e laboratórios. E ainda, claro, ter direito a diversas opções de exames clínicos. Isso é o que deveria acontecer — só que nem sempre é assim. Além de estar fragilizada pelo problema de saúde que pode estar passando, a pessoa muitas vezes ainda tem que enfrentar surpresas tremendamente desagradáveis. Uma hora é o hospital preferido que foi descredenciado; outra hora é o tratamento que ela precisa fazer e acreditava que seu plano cobrisse mas não cobre mais; outra ainda é a burocracia enorme que tem que enfrentar para conseguir autorização para alguma coisa. Resumindo, é só problema.

No momento em que contratamos um plano de saúde dificilmente consideramos a hipótese de que um dia poderemos ficar na mão de repente porque a empresa que estamos escolhendo poderá falir ou passar por dificuldades financeiras. O cliente não imagina que possa estar fazendo um contrato de risco desse tipo. No entanto, entra governo, sai governo e, assim como continuam acontecendo os aumentos de preços dos medicamentos, a relação dos convênios médicos com seus associados se deteriora a cada dia porque eles (os convênios) vivem deixando as pessoas na mão. Quando o caso é de uma doença pré-existente, como a doença de Crohn e a colite ulcerativa, a situação é sempre complicada. Quem quer entrar num plano de saúde, tem que cumprir dois anos de carência, pagando sempre um preço altíssimo, para depois ser atendido. Se ela já for associada de um plano, muitas vezes acaba tendo que exercitar a perseverança — e rezar, rezar muuuuito, para conseguir ser atendida como tem direito.

Dificilmente a pessoa se prende às cláusulas do contrato. É nessa bobeada do futuro cliente que as seguradoras saem ganhando

Embora as seguradoras sejam obrigadas, por lei, a atender seus associados em quaisquer circunstâncias, algumas delas fazem tudo o que podem para dificultar as coisas — provavelmente na esperança de que a pessoa desista. Isso, naturalmente, está errado. "A lei nº 9.656, de regulamentação do setor, assinada em 1998 pelo ex-presidente Fernando Henrique foi feita justamente para extinguir todas as dúvidas sobre as doenças pré-existentes", diz a advogada Ana Lúcia Battagini Alves da Nóbrega, especializada em danos morais e direito do consumidor. "As empresas são obrigadas a cobrir qualquer tipo de atendimento, mas muitas delas não cumprem seus contratos e surpreendem seus associados com mais dificuldades", diz a advogada.

O problema é que a maior parte das pessoas não presta atenção aos detalhes do contrato que assinam quando estão se associando a um plano de saúde. A pressa para resolver a questão limita as perguntas às dúvidas básicas — que hospitais, laboratórios e exames serão cobertos. Dificilmente a pessoa se prende às cláusulas do contrato que têm a letra pequena e um texto complicado. É exatamente nessa bobeada do futuro cliente que as seguradoras saem ganhando. Outro agravante é que estamos acostumados, pelo menos aqui no Brasil, ao fato de que na área da saúde as regras podem mudar — e mudam mesmo — de uma hora para a outra. E pior: mesmo o que foi alterado e proibido segue acontecendo como se nada tivesse mudado.

Um exemplo disso é o do cheque caução. Há muitos anos o governo baixou uma norma proibindo os hospitais de exigir um cheque caução do cliente, para cobrir eventuais despesas, no momento em que ele está dando entrada naquele local. Todo mundo sabe disso mas o tal cheque caução continua sendo exigido, mesmo que o plano de saúde da pessoa dê cobertura àquele hospital. É irritante. O que fazer nessa hora? Chamar o ministro da saúde e toda a imprensa? Se fosse possível talvez fosse mesmo o caso. Mas ninguém quer se arriscar a ser atendido com má vontade pelos funcionários e acaba deixando para lá — e rezando, também, para que o cheque não seja depositado.

Variação do período de carência

Apesar de a saúde ser coisa séria, as seguradoras agem de um jeito que sempre faz o consumidor desconfiar de má fé por parte delas ou de que esse mercado é regido por uma máfia,

no pior sentido da palavra. Não há como resolver essas questões de forma simples. É possível, no máximo, minimizar os riscos ficando de olho rigorosamente em tudo o que está sendo oferecido pela empresa operadora antes de assinar qualquer papel. A primeira coisa a fazer é nos mantermos sempre bem informados sobre os nossos direitos. As operadoras são obrigadas a dar cobertura a todas as doenças — todas. "Todas as patologias reconhecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) estão cobertas, desde as consultas e exames de diagnóstico até as cirurgias", explica Cecília Cavalheiro, gerente comercial da Qualicorp, Consultoria e Gestão de Benefícios, uma empresa que comercializa planos de saúde. "As doenças com maior risco de crises e com maior número de internações, como a doença de Crohn e a colite ulcerativa, são cobertas naturalmente, ainda que gerem inúmeras internações", afirma ela. "Ambas têm cobertura total."

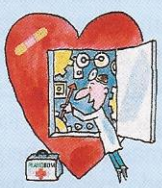
O que varia de um plano de saúde para outro é o tempo de carência para o atendimento de doenças pré-existentes, mas, também por lei, eles não podem passar de 24 meses ou 720 dias. Isso acabou sendo o diferencial das empresas que, seguindo as regras do mercado capitalista, podem oferecer prazos menores em outros diagnósticos ou exames médicos para atrair o consumidor. "A carência das patologias varia de convênio para convênio", confirma Dejassi dos Santos, uma consultora de planos de saúde com mais de 30 anos de experiência nessa área. "Dependendo do diagnóstico, a carência fica reduzida a seis meses e, no caso das doenças pré-existentes, os associados têm, geralmente, que pagar um valor maior pelo plano."

Agravo

Esse acréscimo pode chegar à bagatela de 300% a mais que o valor normal do plano e é chamado de agravo — palavra muito bem aplicada ao caso, pois quer dizer ofensa, injúria, dano e prejuízo, segundo o dicionário Aurélio. Especificamente em relação aos planos de saúde, agravo se refere

Defenda-se

Saiba quais são as leis que podem ajudá-lo a ganhar qualquer briga justa com um plano de saúde



Como chama a atenção a advogada Ana Lúcia Battagini Alves da Nóbrega, o consumidor tem uma série de fatores a seu favor para exigir que os seus direitos sejam cumpridos. O primeiro deles, é a própria constituição federal. No seu artigo 5º, a Constituição diz que todo indivíduo tem direito à vida, seja através do plano público de saúde ou de um plano privado. "Pode-se entender então, que se uma pessoa paga um plano de saúde para lhe garantir uma boa qualidade de vida, ela pode exigir e tem direito a esse serviço", diz a advogada. O associado de um plano de saúde é protegido também pela lei nº9.656, assinada pelo ex-presidente Fernando Henrique Cardoso, que trata das doenças pré-existentes. Pode-se contar ainda com as leis do direito penal e do código civil que falam de omissão de socorro. E a própria lei do consumidor protege as pessoas contra os chamados contratos de gaveta, como o das operadoras de planos de saúde, e considera que o consumidor tem razão.

Com todas essas leis a favor, o associado que se sentir prejudicado pelo seu plano de saúde pode — e deve — começar uma ação contra a empresa operadora. Foi-se o tempo em que essa era uma briga da formiguinha contra o elefante — não é mais assim. Alguns cuidados, de qualquer forma, precisam ser tomados para iniciar uma ação. Partindo do princípio de que está tudo em ordem com a sua papelada, sobretudo no que se refere ao pagamento das mensalidades, a primeira coisa a fazer é contratar um advogado acostumado a ações deste tipo — um cível ou processualista. Naturalmente, é preciso que o profissional seja experiente. "A maior lesão que a pessoa está sofrendo está na deficiência do plano de saúde, justamente no momento em que ela mais está precisando", lembra a advogada.

Se o que o associado está precisando é de um tratamento médico que a operadora se recusa a pagar e ele acredita que tem direito, o caminho é entrar com um mandado de segurança ou com uma medida cautelar para que o atendimento seja feito prontamente. Nos casos de saúde, a liminar tem caráter de urgência e costuma ser concedida pelo juiz em 24 horas. "Se o cliente quiser ir com todos os documentos ao PROCON, ele pode registrar uma queixa nesse órgão", acrescenta Cecília Cavalheiro, da Qualicorp.

ao acordo extra que é feito entre a empresa e o associado. Como infelizmente a lei nº9.656, de FHC, não determinou um teto para o valor desse tal agravo, as seguradoras deitam e rolam em cima de quem precisa de atendimento especial (algumas operadoras chegam a pedir até 1000% a mais do que o valor normal). Uma pessoa que tem um problema renal, por exemplo, e sabe da sua necessidade de fazer hemodiálise e quiçá um transplante de rim, é obrigada a aceitar esse disparate de pagar um valor muito maior do que o real para ter cobertura total antes do prazo de carência. Pouquíssimas empresas de planos de saúde oferecem carência de apenas seis meses para doenças pré-existentes. A que mais tem alardeado isso como um diferencial para atrair clientes é a Amil. A empresa tem feito essa propaganda mas muitos pacientes de Crohn têm reclamado que não conseguem autorização para tomar o Remicade, apesar de já terem cumprido todas as carências.

Plano de saúde personalizado

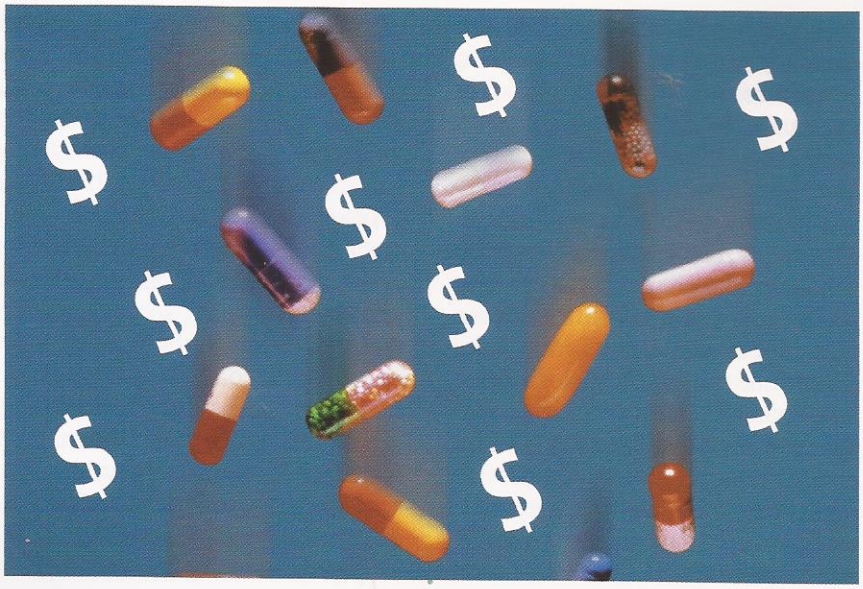
A escolha de um plano de saúde, na verdade, precisa ser focada nas necessidades reais do futuro associado. É como se ele fosse fazer um plano personalizado, de acordo com seu perfil, porque as opções de hospitais, médicos e exames são bastante variadas. Com uma campanha de marketing bastante agressiva como foi dito acima, a Amil, por exemplo, exige carência de apenas 30 dias para o exame de colonoscopia (exame que ajuda a diagnosticar a doença inflamatória intestinal). Só que esse associado não pode escolher o local onde gostaria de fazer o exame — ou seja, ele tem que fazer aonde a Amil indicar. Já a Sul América exige que os novos associados esperem seis meses para fazer esse mesmo exame. Por outro lado, na questão cobertura para tratamento, esta relação pode se inverter.

Em se tratando de doença de Crohn, o Remicade é um dos medicamentos mais procurados. Os portadores, portanto, sempre têm esperança de que o seu convênio pague a aplicação deste remédio, já que ele é caríssimo e requer cerca de seis horas de internação em hospital. Más notícias: a maioria dos planos de saúde até tem entre os seus serviços o *day care*, um dia para tratamento médico em clínicas ou hospitais. Ocorre que também a maioria deles fia-se numa cláusula de exclusão que diz que as operadoras não são obrigadas a pagar a utilização de remédios importados que não estejam nacionalizados. Isso é errado, pois há dois anos o Remicade passou a ser embalado no Brasil e foi reconhecido pelo Ministério da Saúde. Tanto é verdade que o SUS está distribuindo este medicamento, ainda que a passos de tartaruga, nos postos de saúde de todo o país. O difícil, em relação ao Remicade é entender por que uma pessoa consegue que a sua operadora pague esse serviço, ao mesmo tempo em que essa mesma empresa se recusa a pagar para outro associado. Isso acontece bastante. As operadoras justificam essa atitude informando que, tanto num caso quanto no outro, as condições estariam no contrato de cada associado. De qualquer forma, com as ofertas que diariamente invadem a mídia, muita gente fica de olho para ver se existe um outro plano melhor que o seu. Sobretudo porque, em alguns casos, pode-se arrastar o tempo de carência do plano atual para uma empresa concorrente. Carência só existe para planos de pessoa física. "Num plano de saúde empresarial, com o mínimo de 50 usuários, não pode haver carência de qualquer natureza, nem para doenças pré-existentes. Ou seja, a carência é zero de verdade", explica Cecília, da Qualicorp.

Direito à vida

Para saber quais planos de saúde desrespeitam a legislação basta ler os jornais. Eles não se cansam de mostrar matérias sobre isso, citando claramente o nome das empresas. Se o seu se recusar a cumprir o contrato denuncie-o à Agência Nacional de Saúde, órgão criado no governo FHC para fiscalizar esse setor. Ninguém deve aceitar que os planos de saúde simplesmente descontinuem a prestação de serviços sem que a operadora possua razões justas para isso. O número de ações contra empresas que descumprem seus contratos é elevadíssimo. Como disse recentemente um juiz da comarca de Recife, numa decisão favorável à uma cliente de um plano de saúde, "até os bichos possuem leis que lhes garantem proteção contra a crueldade da peixeira dos açougueiros e os métodos não científicos de transporte e abate de animais (o IBAMA não se cansa de emitir multas contra essas arbitrariedades). Não é possível negar para quem paga um plano de saúde e injustamente não recebe os serviços o direito à proteção do Estado. Trata-se de ingerência arbitrária e abusiva no seu direito à vida", afirmou o juiz Marcelo Russell Wanderley. Ele tem que estar certo. Se o mico leão, a arara azul e até o papagaio têm o seu "seguro saúde", não se pode acreditar que o ser humano fique à margem dessa responsabilidade social.

As operadoras são obrigadas a dar cobertura a todas as doenças. O que varia é o tempo de carência para as doenças pré-existentes



Quanto pode custar sua doença?

Sempre que temos que acertar as contas de um tratamento médico a vontade que dá é de sair correndo. Além de estarmos fragilizados por causa do problema de saúde, ainda por cima temos que rebolar para conseguir equilibrar o orçamento. Isso acontece com a imensa maioria da população, que não tem dinheiro sobrando mas sim faltando, e nem sempre pode ficar a mercê da burocracia e ineficácia dos serviços públicos de saúde. Para os portadores de doenças inflamatórias intestinais (DII) a conta costuma ser realmente dolorosa — essas doenças são crônicas, na maior parte das vezes requerem o uso prolongado de medicamentos e quase todos são extremamente caros. Quanto custa sustentar a retocolite ulcerativa ou a doença de Crohn? Os tratamentos mais sofisticados chegam a custar até R$5.000 por mês e os mais simples dificilmente custam menos que R$300,00 mensais (R$100,00 a mais que o valor do salário mínimo).

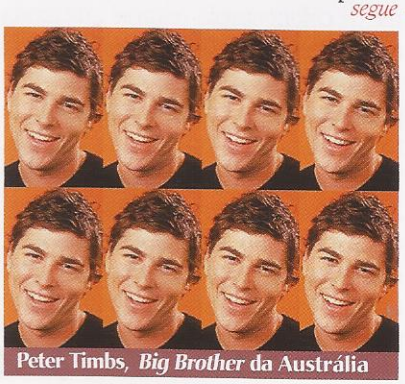
"Os gastos com medicamentos são muito variáveis, pois dependem do diagnóstico, da extensão da doença, da gravidade do quadro e de eventuais complicações que requerem tratamento especial", diz o gastroenterologista Flavio Steinwurz, presidente da ABCD. Além do gasto com remédios, há também despesas com exames e consultas, que podem fazer qualquer previsão financeira ir para o espaço. De qualquer forma, é preciso encarar o tratamento pois a opção contrária pode custar muito mais. "Em geral, é mais barato tratar a doença clinicamente e assim controlá-la, do que não tratar e ter que arcar depois com gastos mais altos em função de uma piora do quadro e até de uma eventual cirurgia", alerta o Dr. Flavio. É claro que em certos casos a cirurgia é inevitável e, conforme a evolução da doença, acaba sendo mais barata do que o tratamento clínico. "Mas para optar por este procedimento o paciente tem que ter uma indicação precisa", lembra o médico.

No final do ano passado, o Ministério da Saúde acenou com uma ótima notícia para toda a comunidade de portadores de DII, ao liberar uma portaria que determina a distribuição gratuita, pelo SUS, da maior parte dos medicamentos utilizados na doença de Crohn e na retocolite ulcerativa. Algumas Secretarias de Saúde já estão oferecendo este serviço, enquanto outras ainda estão se ajustando para cumprir o regulamento. "Esta louvável atitude do governo possibilita que as pessoas que não têm condições possam se tratar direito", diz o presidente da **ABCD**. Só é preciso torcer para que esse benefício se torne disponível, na prática, em todo o Brasil. Enquanto isso não acontece, a única saída para baratear um tratamento é conseguir remédios e exames com desconto nos laboratórios e farmácias, conveniados da **ABCD**.

Luta de Crohn na TV

Por mais incrível que pareça, o programa Big Brother de vez em quando traz ao telespectador algo de bom. Apesar de chato, sem graça e do baixíssimo nível do seu conteúdo de intrigas e fofocas, pode contribuir com informações sobre saúde. Na edição brasileira do programa, há quase um ano, o público viu o caso da garota bonita e sarada que fazia todas as peripécias possíveis para esconder seu problema de bulimia. Na época, isso gerou uma série de notícias esclarecedoras sobre esta doença — ou seja, o programa conseguiu ser útil, ainda que sem querer. Recentemente, foi a vez do jovem **Peter Timbs**, de 29 anos, revelar no Big Brother da Austrália que é portador de Crohn desde os 16 anos. Nessa época de adolescente, ele chegou a perder 10 quilos numa só semana. "Até a quinta semana de programa eu estava bem, mas depois entrei numa crise, comecei a perder

segue →



Peter Timbs, *Big Brother* da Austrália

Cervelli

Remicade®, melhor qualidade de vida para o paciente com Doença de Crohn.

Remicade® é o medicamento que está mudando a cara do paciente com Doença de Crohn. Sua eficácia e alívio dos sintomas, já nas primeiras semanas de tratamento, estão comprovadas e devolvendo a milhares de pacientes em todo o mundo um dos bens mais preciosos: a qualidade de vida.

Remicade®
infliximab

www.remicade.com.br

Remicade® é a única terapia anti-TNF indicada no tratamento da Doença de Crohn

- Neutraliza a ação do TNF diminuindo o processo de inflamação.(1)
- 82% dos pacientes tratados com Remicade® obtiveram redução de 70% no IADC em 4 semanas.(1)
- Rápido fechamento de fístula com melhora dos sintomas em 1 ou 2 semanas.(1)
- Mais de 340.000 pacientes tratados em todo o mundo.(2)

REMICADE® - Infliximab 100 mg - **INDICAÇÕES:** Artrite reumatóide. REMICADE® é uma "Terapia Anti-Reumática Controladora da Doença" (DCART – Disease-Controlling Anti-Rheumatic Therapy) indicada para: redução de sinais e sintomas, prevenção de lesão articular estrutural (erosões e estreitamento do espaço articular), melhora do desempenho físico em pacientes com doença ativa apesar de tratamento com o metotrexato. Doença de Crohn: Tratamento da Doença de Crohn de moderada a grave para a redução de sinais e sintomas em pacientes com resposta inadequada às terapias convencionais. Tratamento de fístulas enterocutâneas com drenagem em pacientes com Doença de Crohn fistulizante. **CONTRA-INDICAÇÕES:** REMICADE® é contra-indicado em pacientes com hipersensibilidade conhecida a qualquer componente do produto ou a proteínas murinas; e em pacientes com sepsis. **PRECAUÇÕES E ADVERTÊNCIAS:** REMICADE® está associado a efeitos agudos de infusão e a reação de hipersensibilidade tardia. Estas diferem no momento do aparecimento. Portanto, todos os pacientes recebendo REMICADE® devem ser observados durante, pelo menos, 1 a 2 horas após a infusão para verificar o aparecimento de efeitos colaterais. Anticorpos direcionados contra o infliximab (anticorpos antiquiméricos humanos – HACA – human antichimeric antibodies) podem-se desenvolver em alguns pacientes e podem provocar reações alérgicas graves. Se ocorrerem reações graves, o tratamento sintomático deve ser introduzido e REMICADE® deve ser interrompido. Os pacientes devem ser avaliados quanto ao risco de tuberculose, incluindo tuberculose latente, antes de iniciar o tratamento com REMICADE®. Pacientes que manifestaram clinicamente infecções e/ou abscessos devem ser tratados para essas condições antes do tratamento com REMICADE®. Se o tratamento da tuberculose latente for iniciado, ele deverá ser feito antes do início do tratamento com REMICADE®. O tratamento com REMICADE® deverá ser interrompido se o paciente desenvolver infecção grave ou sepsis. Como a eliminação de REMICADE® pode levar até 6 meses, é importante o acompanhamento cuidadoso do paciente neste período. **Uso durante a gravidez e a lactação:** Não se sabe se REMICADE® pode provocar comprometimento fetal quando administrado a gestantes ou se afeta a capacidade reprodutiva. REMICADE® deverá ser administrado a uma gestante somente se for claramente necessário. Pacientes idosos Não foram observadas diferenças importantes na farmacocinética de REMICADE® em pacientes idosos (65 a 80 anos) com artrite reumatóide. **INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS:** Foi demonstrado que a formação de anticorpos contra o infliximab é reduzida quando REMICADE® é administrado concomitantemente com metotrexato, azatioprina ou 6-mercaptopurina, mas não com corticosteróides. Nenhuma outra informação está disponível em relação a possíveis efeitos de outras drogas imunossupressoras ou a seus efeitos sobre a farmacocinética do infliximab. **REAÇÕES ADVERSAS:** Em estudos clínicos com REMICADE®, reações adversas à droga atribuíveis ao tratamento foram observadas em 37% dos pacientes tratados com o placebo e 57% dos pacientes tratados com REMICADE®. A maioria das reações adversas foi leve a moderada e os sistemas orgânicos mais freqüentemente afetados foram o sistema respiratório e pele e anexos. As causas mais comuns para interrupção do tratamento foram dispnéia, urticária e cefaléia. **POSOLOGIA:** REMICADE® destina-se ao uso intravenoso em adultos.Todos os pacientes que receberem REMICADE® devem ser observados durante pelo menos 1 hora após a infusão em relação aos efeitos colaterais. **Artrite reumatóide:** Inicialmente, uma infusão intravenosa de 3 mg/kg durante um período de 2 horas deve ser seguida por doses adicionais de 3 mg/kg em infusão, nas semanas 2 e 6 após a primeira infusão e, a partir de então, a cada 8 semanas. Depois de 22 semanas de tratamento, a dose pode ser aumentada para até 10 mg/kg, se necessário. REMICADE® deve ser administrado em combinação com o metotrexato. **Doença de Crohn moderada a grave:** Devem-se administrar 5 mg/kg em infusão intravenosa única em um período de 2 horas para o tratamento de atividade moderada a grave da doença em pacientes com resposta inadequada às terapias convencionais. **Doença de Crohn fistulizante:** Dose intravenosa de 5 mg/kg em período de 2 horas, seguida por doses adicionais de 5 mg/kg administradas nas semanas 2 e 6 após a primeira infusão para o tratamento de fístulas na Doença de Crohn. Retratamento para a Doença de Crohn e artrite reumatóide Na artrite reumatóide, a segurança e a eficácia do retratamento administrado a cada oito semanas já foram estabelecidas. Na Doença de Crohn, se os sinais e sintomas recorrerem, REMICADE® poderá ser administrado novamente dentro de 14 semanas após a última infusão. No entanto, a eficácia a longo prazo do retratamento não foi estabelecida. VENDA SOB PRESCRIÇÃO MÉDICA - REG. MS. 1.0093.0208.

Produzido em Fev/03

Referência Bibliográfica: 1) Keating GM & Perry CM. Infliximab. An updated review of its use in Crohn's disease and rheumatoid arthritis. Biodrugs 2002; 16(2): 111-148. 2) Data on file. Centocor 2003.

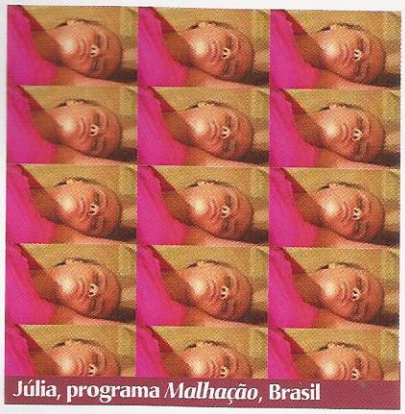
Schering-Plough
você pode confiar

Home Page: www.schering-plough.com.br / e-mail: atendimento@schering-plough.com.br
Rua Antonio das Chagas, 1.623 - 2º andar - CEP 04714-002 - São Paulo - SP

Central de Atendimento 0800-117788 Schering-Plough

sangue e muito peso e não deu para esconder da minha namorada na casa, nem dos outros participantes", conta Peter, que saiu tremendamente frustrado, como é natural.

Por ter tornado a sua doença pública, o rapaz acredita que possa ter ajudado pessoas com esse mesmo diagnóstico a lidar melhor com a doença. "Você tem que aprender a conviver com o Crohn em vez de viver com vergonha por ter essa doença", diz Peter. "Não dá para ficar sentado esperando uma nova crise. A gente tem que tomar conta da vida da gente". Recentemente, a mãe de Peter foi diagnosticada com Crohn. Há uma estimativa, aliás, de que esta doença afeta mais de 10 mil australianos. Até que Peter merecia um prêmio de consolação da produção do programa pela iniciativa, não?



Júlia, programa *Malhação*, Brasil

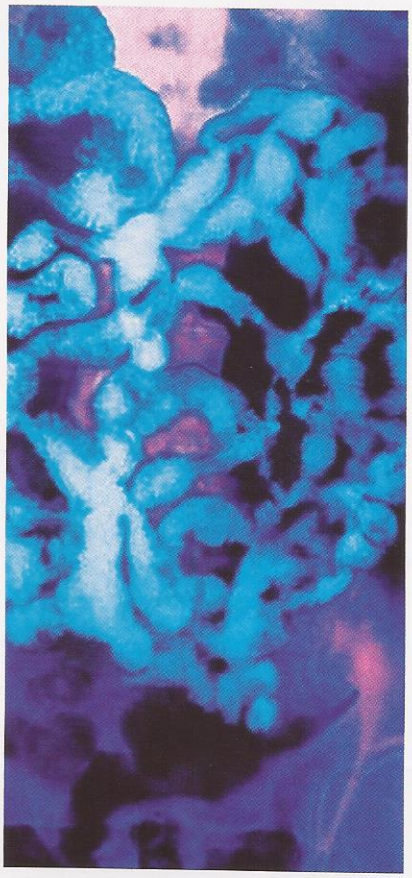
Crohn é destaque em Malhação

Por falar em televisão, dias atrás a personagem principal da série *Malhação*, exibida pela TV Globo, Júlia, ficou doente. Teve dor na região do estômago, febre e, depois de procurar o médico, recebeu o diagnóstico de doença de Crohn. "Ela teve uma inflamação no tubo digestivo, causada por stress. Trata-se de uma doença grave mas que, se for tratada da forma correta, não impede que a pessoa tenha uma vida normal", disse seu pai na história. Através de seus personagens, esta série da TV Globo procura abordar problemas comuns na vida dos jovens. Perda da virgindade, Aids, gravidez na adolescência, erros médicos, homossexualismo e superdotados são alguns dos inúmeros assuntos que já foram tratados pelo programa, que está em seu 7º ano de exibição. "A personagem principal precisava ter uma doença séria, mas nós queríamos que ela ficasse bem", diz Andréa Maltarolli, integrante do time de criadores da série. "Quando soubemos que uma amiga de uma das autoras de Malhação tem Crohn, pesquisamos o assunto e decidimos que essa doença vinha ao encontro do que precisávamos". De qualquer forma, infelizmente, a doença de Crohn não será mais citada no seriado. "Foi uma coisa circunstancial e esse tema não entrará mais na história", diz Andréa.

Mais um exame estratégico para a DII

Algumas vezes as pessoas precisam fazer exames clínicos muito desagradáveis. Alguns assustam simplesmente por sua nomenclatura. A imunocintilografia é um deles. Para sorte dos pacientes, no entanto, trata-se de um exame indolor, que não passa de mais uma ferramenta para investigar um diagnóstico clínico. Nos casos de pacientes com doenças inflamatórias intestinais, este exame pode detectar exatamente qual parte do seu intestino está afetada. "O exame de imunocintilografia é o que se tem de mais sofisticado para detectar, por imagem, a presença de leucócitos no intestino", diz o Dr. Carlos Alberto Buchpiguel, professor associado, livre docente, do Departamento de Radiologia da Faculdade de Medicina da USP. "Tanto no caso da retocolite quanto da doença de Crohn, este exame revela se houve migração de células brancas (os leucócitos) para o interior da parede intestinal, confirmando a presença de inflamação", explica o médico.

Trocando em miúdos, o exame



ocorre da seguinte forma: um líquido (agente monoclonal) é injetado no paciente para obter o efeito de contraste e fazer o rastreamento da parte do intestino que está comprometida. O exame só não é simples como fazer um raio-X porque são necessárias duas etapas: a primeira, de duas a quatro horas após a administração do líquido na corrente sanguínea do paciente. A segunda, 24 horas após este procedimento. Agora vai a má notícia: o exame de imunocintilografia ainda não é feito no Brasil de forma corriqueira. A classe científica não ficou muito animada em avançar os estudos sobre ele em função do seu custo/benefício — só as pessoas privilegiadas financeiramente é que podem arcar com as despesas de importação do material necessário para a sua aplicação. Em tempo: nos Estados Unidos, este exame custa cerca de 1.500 dólares.

O sal.

A marca.

EM BREVE, LANÇAMENTO

MESACOL® MESALAZINA

A mesalazina com a qualidade ALTANA.

MESACOL® - Mesalazina - **Registro MS** - 1.0639.0200 - Uso adulto - **Apresentações e composição - Comprimidos:** Embalagens com 30 comprimidos revestidos, contendo 400 mg de mesacol; embalagens com 30 comprimidos revestidos, contendo 800 mg de mesacol. Cada comprimido contém lactose, amidoglicolato de sódio, estearato de magnésio, talco, polividona, sílica anidra coloidal, ácido metacrílico copolímero tipo B, dibutilftalato, óxido de ferro amarelo, óxido de ferro vermelho e polietilenoglicol 6000. **Supositórios:** Embalagens com 10 supositórios, contendo 250 mg de mesacol; embalagens com 10 supositórios, contendo 500 mg de mesacol. Cada supositório contém mistura de glicérides de ácidos graxos saturados. **Indicações:** Mesacol está indicado como antiinflamatório de ação local no tratamento de doenças inflamatórias intestinais na fase aguda e na prevenção ou redução das recidivas destas enfermidades: retocolite ulcerativa inespecífica - RCUI - (tanto a colite como a proctite ulcerativa) e doença de Crohn. **Contra-indicações:** Hipersensibilidade a salicilatos e aos componentes da fórmula de Mesacol comprimido ou supositório. Insuficiências hepática e renal graves, com uma taxa de filtração glomerular menor que 20 ml/min, úlcera gástrica e duodenal ativa; tendência elevada a sangramento. Crianças abaixo de 2 anos. **Precauções e advertências:** Assim como todos os salicilatos, a mesalazina deve ser utilizada com cautela em pacientes com úlceras gástricas ou duodenais e por pacientes asmáticos (em função das reações de hipersensibilidade). Mesacol não é recomendado para os pacientes com a função renal prejudicada e deve-se ter cautela com pacientes cujos níveis sangüíneos de uréia ou proteinúria estejam aumentados. A mesalazina é rapidamente excretada pelos rins, principalmente o seu metabólito ácido N-acetil-5-aminosalicílico. Em ratos, altas doses da mesalazina, administradas por via IV, causaram toxicidade tubular e glomerular. Em caso de aparecimento de disfunção renal durante o tratamento deve-se suspeitar de nefrotoxicidade induzida pela mesalazina. Nestes casos é recomendado monitorar a função renal, especialmente no início do tratamento. Durante tratamento prolongado, é também necessário monitorar regularmente a função renal (creatinina sérica). O produto, a princípio, não deve ser empregado em gestantes e lactantes, exceto quando absolutamente necessário. O risco teórico de kernicterus relacionado à sulfapiridina (parte da molécula da sulfassalazina) é evitado com Mesacol. Estudos pré-clínicos não revelaram evidência de efeitos teratogênicos ou de toxicidade fetal oriundos da mesalazina. A pequena experiência de uso da mesalazina durante a gravidez não mostrou efeito prejudicial ao feto; entretanto, a mesalazina deve ser usada com cautela durante a gravidez e somente quando os benefícios para a mãe forem superiores aos riscos potenciais ao feto. Baixas concentrações de mesalazina e de seu metabólito N-acetilado foram detectadas no leite materno, mas o significado clínico desta evidência ainda não foi determinado. Portanto, deve-se ter cautela na administração da mesalazina à lactantes. Ainda não está estabelecida a segurança do produto em crianças. O produto contém lactose e deve ser evitado por pacientes com intolerância a esta substância. A diminuição da contagem e função dos espermatozóides observada com a sulfassalazina parece não estar associada à mesalazina. **Interações medicamentosas:** A ação hipoglicemiante das sulfoniluréias pode ser intensificada, assim como a hemorragia gastrointestinal causada por cumarínicos. A administração oral da mesalazina pode potencializar a toxicidade do metotrexato. O efeito uricosúrico da probenecida e sulfinpirazona pode ser diminuído, assim como a ação diurética da furosemida e da espironolactona. A ação tuberculostática da rifampicina também pode ser diminuída. Em tese, a administração concomitante de anticoagulantes orais deve ser feita com cautela. Substâncias como a lactulose, que diminuem o pH do cólon, podem reduzir a liberação da mesalazina dos comprimidos revestidos de Mesacol. **Reações adversas:** As reações adversas ocorrem em uma pequena proporção de pacientes que, previamente, não toleraram a sulfassalazina. Essas reações podem ocorrer na forma de náuseas, diarréia, vômitos, dor abdominal, cefaléia e flutuações do humor. Têm sido relatadas reações de hipersensibilidade, como exantema alérgico, febre, broncoespasmo, lúpus eritematoso, rashes e artralgia. Estes efeitos ocorrem independentemente da dose administrada. Pode haver aumento dos níveis de metahemoglobina. Mesacol pode estar associado com a exacerbação dos sintomas da colite nos pacientes que tiveram previamente problemas com a sulfassalazina. Foram relatados casos de pancreatite, miocardite, pericardite, nefrite intersticial, síndrome nefrótica e insuficiência renal com o tratamento por via oral; geralmente estes sintomas regridem com a suspensão do tratamento. Há raros relatos de reações alérgicas pulmonares, pneumonia eosinofílica, hepatite e discrasias sangüíneas, tais como leucopenia, neutropenia, trombocitopenia e anemia aplástica. **Posologia e modo de usar - Comprimido:** A dose recomendada para adultos é de 800 – 2.400 mg por dia, igualmente dividida a critério médico na dependência da gravidade do caso. Nos casos mais graves a posologia pode ser aumentada para 4.800 mg ao dia. De forma geral recomenda-se as seguintes posologias para adultos em doses divididas diariamente: Colite ulcerativa - Indução da remissão: dose de 2.400 – 4.800 mg. - Manutenção da remissão: dose de 1.200 – 2.400 mg, podendo ser aumentada para 4.800 mg. Doença de Crohn: - Manutenção da remissão: dose de 2.400 mg. Os comprimidos não devem ser mastigados, mas sim ingeridos inteiros, com um pouco de líquido. Não há dose recomendada para crianças. **Supositório de 250 e 500 mg:** Os supositórios são utilizados para tratamento da proctite e da proctosigmoidite. A dose recomendada para adultos é de 1–2 supositórios de 500 mg ou 2 a 4 de 250 mg, até 3 vezes ao dia, após a defecação. A dose depende da gravidade da doença, e pode ser diminuída assim que houver melhora dos sintomas. Na colite ulcerativa grave generalizada, afetando o reto ou retosigmóide, e em casos de resposta lenta à terapia oral, recomenda-se 1–2 supositórios de 500 mg, pela manhã e à noite, como adjunto da terapia oral. Não há dose recomendada para crianças. Com a remissão da sintomatologia clínica, preconiza-se como dose de manutenção, na dependência da resposta individual, um supositório de 250 mg ao dia, em dias alternados, ou mais espaçadamente. **Conduta na superdose e uso em pacientes idosos:** Em vista das propriedades farmacocinéticas da mesalazina, não são esperados efeitos tóxicos diretos, mesmo após a ingestão de grande quantidade da substância. Contudo, há falta de dados clínicos sobre superdose com a mesalazina. Deve-se ter cautela, considerando-se os possíveis efeitos adversos gastrointestinais. No caso de superdose podem ocorrer os mesmos sintomas relacionados à intoxicação por salicilatos, tais como: acidose ou alcalose, hiperventilação, edema pulmonar, desidratação por transpiração excessiva e vômito, hipoglicemia, distúrbios do SNC e hipotermia. Neste caso, o tratamento deve ser sintomático como restauração do equilíbrio ácido-básico, hidratação do paciente e administração de glicose. Na eventualidade da administração acidental de doses muito acima das preconizadas recomenda-se lavagem gástrica e administração intravenosa de eletrólitos para promover a diurese. Não há antídoto específico. Mesacol deve ser administrado com cautela em pacientes idosos (acima de 65 anos). PRODUTO DE USO SOB PRESCRIÇÃO MÉDICA. AO PERSISTIREM OS SINTOMAS O MÉDICO DEVERÁ SER CONSULTADO.

EM CASO DE DÚVIDAS LIGUE GRATUITAMENTE
SAC 0800-7710345
www.altanapharma.com.br

ALTANA Pharma Ltda. é o novo nome da Byk Química e Farmacêutica Ltda. Rua do Estilo Barroco, 721, CEP 04709-011, São Paulo, SP.
Maiores informações poderão ser obtidas diretamente com o nosso departamento médico ou por meio de nossos representantes.

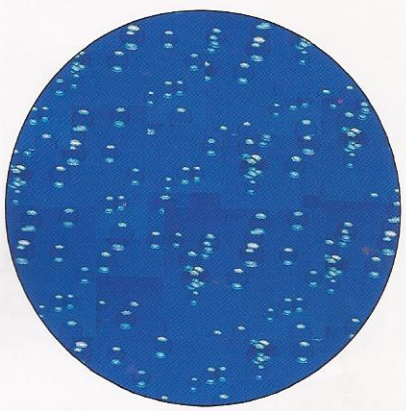
ALTANA

ALTANA Pharma Ltda.

Ai, que vergonha...

Você sabe o que é flatulência? Não? Digamos que você não está, como se costuma dizer, ligando o nome à pessoa. É compreensível. Afinal, todo mundo que é leigo nos termos médicos não deve mesmo saber que isso nada mais é do que soltar um "b#j" a todo o momento. "Flatulência é a eliminação exagerada de gases e isso pode ter diferentes origens", explica o Dr. Sender Miszputen, professor adjunto e chefe da disciplina de gastroenterologia da Escola Paulista de Medicina – UNIFESP.

As razões desse descontrole podem ser diversas, mas uma das mais freqüentes é a alimentação rica em açúcar, em determinados legumes e verduras (couve-flor, repolho, brócolis, couve) e em alguns tipos de grãos (feijão, ervilha, lentilha). A ingestão de líquidos com muito gás, como refrigerantes e águas gasosas, também pode acentuar o quadro. O fato de a pessoa engolir muito ar



quando fala e quando come, ou quando faz os dois movimentos ao mesmo tempo, pode igualmente contribuir. A ansiedade exagerada é outra vilã dessa história. "Não adianta tomar remédio para acabar com os gases tratando apenas dos sintomas do problema e não da causa", avisa o Dr. Miszputen. "É preciso investigar sua origem e fazer o tratamento adequado para resolver questão de uma vez."

Sai da frente!!!

Como dois mais dois são quatro não há quem já não tenha passado pelo processo, a princípio doloroso, e depois, desagradável, de ter uma diarréia. Há quem rapidamente se refaça dos sintomas e acabe até fazendo o jogo do contente, comemorando a silhueta que ficou mais enxuta. Para a grande maioria das pessoas, no entanto, são momentos de intenso desconforto, que além de dar vontade de sumir, ainda deixa a vítima na maior "deprê". Primeiro são aquelas dores no abdome que vêm e vão a intervalos cada vez menores, causando suor, frio, tremor e aflição. Em seguida, é a vez da corrida alucinada ao banheiro, rezando para ele não estar ocupado. Quando enfim se cumpre à missão.... aaaaahhhhh, é um tremendo alívio!

A dúvida que surge em relação à diarréia é até que ponto ela pode ser considerada algo sem importância para quem não tem nenhuma doença intestinal. Nos casos em que a pessoa comeu alguma coisa que não estava muito fresca, como carne e frutos do mar em geral, é óbvio que a conta é pesada – independente de se ter ou não uma doença como Crohn ou retocolite. Mas às vezes, por razões simples como a dificuldade de absorção de determinados alimentos, a pessoa pode ter diarréia durante algumas horas. Nesses casos, o normal é evacuar até três vezes no mesmo dia, desde que não haja muita alteração na cor e na consistência das fezes. "Basta que a pessoa se hidrate mais e faça um repouso alimentar", explica o gastroenterologista Aytan Sipahi, professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, FMUSP. A velha receita da canjinha da vovó pode ajudar a recuperação. Os pacientes de DII já estão acostumados a usar remédios como Imosec, Floratil e Espasmo Silidron nos períodos de crises de diarréia. Mas quem tem o intestino saudável deve consultar o seu médico para saber qual remédio lhe é mais indicado. "Se for apenas um desconforto gastrintestinal, o quadro vai melhorar espontaneamente, em dois ou três dias. Mas se durar um tempo maior, já mostra um quadro inflamatório", diz o Dr. Aytan.

É proibido fumar

ÓÓÓÓuuuuuuuuuuuuuuuu... ÓÓÓÓuuuuuu... ÓÓÓÓuuuu... Lá vem a patrulha antitabagista. Ninguém agüenta mais ouvir falar do mal que o cigarro faz à saúde. Os prováveis diagnósticos para quem gosta de dar umas tragadas com freqüência são mais do que conhecidos: "O cigarro faz mal ao coração e dá enfarte"; "O cigarro faz mal aos brônquios e dá enfisema pulmonar"; "O cigarro pode levar à impotência"; "O cigarro dá câncer". Não é nossa intenção converter fumantes inveterados — até porque, com a campanha maciça de alerta aos

males do cigarro que há anos é feita no mundo inteiro, quem fuma sabe bem o que está fazendo. A nossa conversa é com os pacientes de doenças inflamatórias intestinais. Estes sim, precisam conhecer exatamente as conseqüências do fumo para o seu diagnóstico. E, nesse caso, o doente de Crohn está em maus lençóis.

"Apesar de a predisposição genética ser mais importante para o desenvolvimento das DII do que a influência de fatores ambientais, é indiscutível o mal que o cigarro faz para a doença de Crohn", diz a gastroenterologista Dra Cyrla Zaltman, professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro. "O cigarro não só dobra a possibilidade de o indivíduo predisposto de fato desenvolver a doença, como o seu quadro costuma ser mais grave". Segundo a médica, que tem Crohn e fuma, tem mais crises e maior necessidade de usar medicamentos como os imunossupressores.

Em contrapartida, no que diz respeito à retocolite ulcerativa a história é diferente. Os médicos não gostam de chamar a atenção para o fato, mas estudos realizados mostraram que, por incrível que pareça, o fumo acaba protegendo a doença. Nos casos específicos de retocolite ulcerativa, as conseqüências das tragadas são até benéficas. Isso entusiasmou de tal maneira os estudiosos, que se chegou a desenvolver medicamentos de uso transdérmico contendo nicotina (como os adesivos que as pessoas colam no corpo quando querem parar de fumar). Só que a coisa parou aí. Pondera daqui, reflete dali, verificou-se que os efeitos colaterais das drogas e as conseqüências sobre o pulmão e o sistema cardiovascular eram tão importantes que seu emprego não se justificava. Resumindo, o cigarro é péssimo para quem tem Crohn, bom para quem tem retocolite ulcerativa e ruim pra todo mundo.

Portanto, ÓÓÓÓuuuu! ÓÓÓÓuuuu! ÓÓÓÓuuuu....

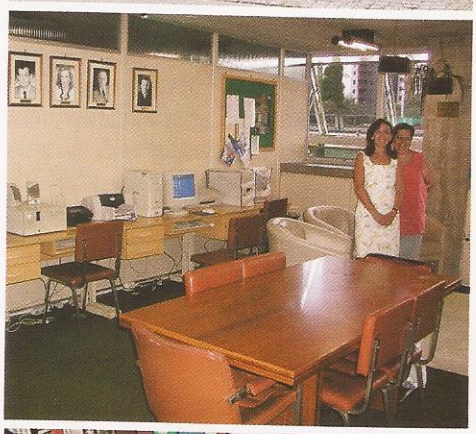
Pelo Brasil afora

A ABCD inaugura sua primeira filial e dá o pontapé inicial em direção aos seus objetivos de crescimento

Por Valquíria Sganzerla

Alô, alô, moradores do Paraná: a ABCD, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn, cuja sede é em São Paulo, inaugurou em Curitiba, no início de fevereiro, a sua primeira filial. Agora, os portadores de DII dessa região já podem se cadastrar como sócios dessa instituição, e receber todo o suporte necessário para o tratamento de sua doença. Desde 1999, quando a ABCD foi criada, a associação promove simpósios e encontros sobre diversos temas pertinentes, veicula notícias através do seu site na Internet, além de publicar boletins e a nossa revista, a ABCD em Foco. Tudo com o intuito de informar e auxiliar as pessoas que, de alguma forma, se relacionam com a doença inflamatória intestinal. Igualmente importante é a luta da ABCD pelo direito dos portadores de DII para obtenção de medicamentos e pelas facilidades que podem ter no seu tratamento.

A filial do Paraná fica na rua Cândido Xavier, 575, na cidade de Curitiba (dentro do prédio da Associação Médica do Paraná), tel. (041) 244-4430 — CEP 80240-280. "Pelo que sabemos, temos nesta região no mínimo 300 pessoas com DII em tratamento médico, na rede pública ou na particular", informa a gastroenterologista Heda Amarante, diretora regional da filial de Curitiba. "Nós queremos que todos se cadastrem na nossa Associação e que esta filial siga o modelo de sucesso da sede, em São Paulo", diz a médica. A próxima filial é a de Porto Alegre e deverá ser inaugurada até abril deste ano.



▲ A nova filial da ABCD, em Curitiba: sob a supervisão da Dra. Heda Amarante *(acima)*, está tudo pronto para atender os associados

Desejo de fazer o bem

O novo presidente da CCFA, a ABCD americana, antecipou sua aposentadoria para dar sua parcela de contribuição à comunidade

Por Valquíria Sganzerla

Desde que assumiu, há quase 10 meses, a presidência da CCFA — Crohn's & Colitis Foundation of América (a ABCD americana) —, Rodger DeRose vem se dedicando a conhecer as 44 filiais dessa organização nos Estados Unidos. Os objetivos são fazer contato com doadores, voluntários e funcionários, visitar laboratórios que desenvolvem medicamentos para DII e aprender mais sobre o processo que envolve o fundo de pesquisa da CCFA. Paralelamente, ele tem tido uma série de encontros com legisladores do governo para buscar suporte para o programa de pesquisas da fundação, além de ter se comunicado com empresas farmacêuticas.

DeRose aposentou-se um pouco antes da hora para poder ter, como ele mesmo diz, condições físicas e tempo para fazer coisas que sejam importantes, como o trabalho na CCFA. Durante 30 anos ele construiu sua carreira profissional em empresas como John's Wax e Arthur Andersen, e diz ter tido a sorte de liderar grandes grupos em várias disciplinas de negócios, incluindo manufatura, pesquisa, desenvolvimento, vendas, finanças e recursos legais e humanos. Ele conta que sempre se considerou um marqueteiro de produtos e serviços e, baseado na sua experiência com negócios, acredita que pode ajudar a CCFA a cumprir sua missão. A rotina de DeRose, que mora em Nova York, começa às 5 horas, rigorosamente, cinco dias por semana. Sempre tem reuniões marcadas no escritório ao longo do dia. Raramente almoça e volta para casa por volta de 20h para jantar com sua mulher, com quem está casado há 28 anos. Seus dois filhos, um rapaz de 22 anos e uma garota de 20 anos, estudam na Universidade da Flórida.

Por que DeRose foi parar na CCFA e qual a ligação dele com a instituição antes de ser presidente? Ele explica que se sentiu atraído pela fundação porque estava num momento de vida em que tinha vontade de contribuir com uma organização sem fins lucrativos, em que pudesse usar a experiência profissional que tem para ajudar pessoas. Conhecia a CCFA porque há, em sua família, três pessoas com DII — duas com Crohn e uma com retocolite ulcerativa. Ele já sabia, portanto, do belo trabalho que a organização oferecia a pacientes e profissionais. De Rose fez uma pausa nas suas atividades para conversar um pouco com a ABCD em Foco e falar sobre sua gestão na CCFA. Veja a seguir.

A CCFA foi criada há 30 anos, o mesmo tempo que o senhor tem de carreira. Como a sua visão de negócios pode contribuir com a fundação?

Em função do meu trabalho, acabei me aproximando das necessidades dos consumidores ou usuários, para garantir que os produtos e serviços desenvolvidos pelas empresas estivessem atingindo os seus objetivos. Depois de identificar as necessidades dos membros da CCFA e de pacientes com DII, o foco do trabalho passou a ser construir uma organização capaz de distribuir seus serviços de maneira mais eficaz, o que vai ao encontro dos objetivos do mundo dos negócios.

▲ **O executivo Rodger DeRose: agregando valor à CCFA**

Na sua opinião, qual é a atividade mais importante da CCFA, hoje? Por que?

Somos uma organização multidisciplinar, cujos objetivos estão focados em pesquisas, educação e suporte. Na verdade, nós somos a única organização que tem o objetivo de fazer essas três disciplinas acontecerem no mundo todo, ao mesmo tempo. Em pesquisa, a CCFA lidera o caminho que define as iniciativas de pesquisas do mundo todo para descobrir a causa e a cura da doença. Recentemente, completamos o 5º ano do documento Challenges (desafios), que está focado nas 12 iniciativas principais de pesquisa. Esses projetos combinam ciência básica com ciência clínica, de forma a obter maior impacto. A partir de março, esse projeto será dividido com o Instituto Nacional de Saúde e também com os cientistas chefes em DII no DDW (Digestive Disease Week).

Na área da Educação, a CCFA encontrou uma maneira nova para alcançar os pacientes que não podem participar dos 200 seminários que fazemos nos EUA: passamos a oferecer webcasts que podem atingir milhares de pacientes de uma vez só, através da tecla do computador. Em novembro do ano passado lançamos em nosso site nossos dois primeiros webcasts – um sobre nutrição e outro sobre colite ulcerativa (An Open Dialogue on Ulcerative Colitis). Os dois foram patrocinados por indústrias farmacêuticas americanas. Esses webcasts juntos alcançaram mais de 70 mil pacientes em quatro meses. Nós queremos lançar outros nos próximos meses e os temas prioritários são tratamentos de DII, direitos legais dos pacientes e relação de crianças e famílias com DII.

Nas áreas de esporte e advocacia, a CCFA está liderando novamente o caminho. Oferecemos hoje mais de 300 grupos de apoio nas nossas 44 filiais americanas. Além disso, trabalhamos ativamente para chamar a atenção do legislativo, em Washington, para a doença inflamatória intestinal. Em 2002, a associação trabalhou junto com legisladores de liderança para introduzir a primeira conta de DII na Câmara e no Senado, cujo nome é BILL (conta). O foco do BILL é cobrir três áreas principais: pesquisas no NIH — National Institute of Health (agência de saúde americana), nas quais serão investidos U$ 100 milhões; um estudo que identifique quantos americanos sofrem de DII, que custará U$ 5 milhões; e um outro estudo para saber qual é o número de pacientes de DII que possui um seguro para cobrir

despesas com a doença. Em junho, a CCFA fará um dia especial de DII, em Washington — vamos trazer cerca de 200 pacientes para a capital, para falar com os legisladores sobre a importância do apoio às nossas contas.

Quanto tempo terá o seu mandato na presidência da CCFA e quais atividades o senhor vai priorizar neste trabalho?

É sempre difícil prever por quanto tempo alguém ficará neste cargo. Eu espero ter sucesso com a CCFA e que isso continue enquanto a diretoria inteira apóie o meu trabalho na organização e acredite que eu estou agregando valor para a CCFA. Por enquanto eu tenho tido sorte — os membros do conselho e o corpo de diretores têm me dado muito apoio e me ajudado a trazer importantes doadores novos para o avanço da nossa causa.

Quais são as principais estratégias de obtenção de recursos para a fundação hoje? O senhor tem outras em mente?

Existem alguns recursos de rendimento, mas o que deu mais certo foi a corrente de recursos para eventos especiais, programa que chamamos de Special Events (eventos especiais). O Special Events tem um custo alto e exige trabalho intensivo, mas tem dado ótimos resultados. Nossas 44 filiais têm conseguido fazer dinheiro e atrair muitos amigos para a nossa causa nos últimos anos. Temos inúmeras idéias de mudanças para continuar progressivamente com esse trabalho de captação de recursos. O Dr. Rick Blumberg, uma pessoa importante aqui nos Estados Unidos, passou a ser nosso consultor na Comissão Científica e vai alavancar nossos esforços para arrecadação de fundos. Recentemente, também, contratamos um vice-presidente para desenvolvimento de novos negócios, que vai avaliar um grande número de programas a fim de gerar recursos de rendimentos para a CCFA.

Em que escala de prioridades estão os incentivos financeiros às pesquisas para desenvolver mais medicamentos para a DII e também para conseguir sua cura efetiva? Para qual desses dois fins o investimento da CCFA é maior?

A CCFA acredita que a causa e a cura da DII serão descobertas através de pesquisas básicas — é nessa área que a fundação investe a maior parte dos seus recursos. Isso não quer dizer que a organização não invista também bastante na área de pesquisa clínica — investimos sim e temos muitos sucessos para citar. Incluímos dois programas recentemente, o Clinical Alliance (aliança clínica) e o Pediatric Consortiun (consórcio pediátrico), ambos liderados por dois grandes especialistas. Nos próximos cinco anos continuaremos investindo em programas clínicos que unem essas duas novas iniciativas.

Quais os aspectos que precisavam ser melhorados na CCFA quando o senhor assumiu a presidência na fundação?

Eu diria que várias áreas requeriam atenção. Primeiro, nós precisávamos de uma atualização na estrutura da organização, o que gerou uma divisão mais apropriada entre o núcleo de disciplina das áreas de pesquisa e educação. Não estávamos sendo eficazes no modo como distribuíamos esses serviços ao mercado. Um dos nossos primeiros passos foi reorganizá-los em sete categorias (marketing, pesquisa, serviços de educação, operação das filiais, desenvolvimento do fundo de investimento, operações internacionais e desenvolvimento de novos negócios).

Precisávamos, também, revisar a estratégia educacional, o que nos permitiu distribuir conteúdos de alto valor à comunidade de pacientes. Era igualmente necessário desenvolver um programa de consciência de alto impacto, para divulgar melhor a doença e o trabalho da CCFA nos lares americanos. A solução que encontramos foi adotar estratégias múltiplas para atingir esses objetivos. A idéia é formar uma marca registrada com os remédios usados para a DII onde a CCFA e a medicação tenham destaque na propaganda. Recentemente, a CCFA e a Centocor lançaram quatro comerciais de TV mostrando a vida profissional de pacientes, adultos e jovens, e como medicações novas podem trazer alívio para os portadores da doença. Os comerciais de TV oferecem um telefone 0800 convidando o paciente a obter informações através de um pacote literário que inclui brochuras sobre Remicade e sobre a CCFA. A brochura da CCFA traz informações sobre a doença, sobre os medicamentos, cirurgias e outros tratamentos disponíveis. Com isso, CCFA oferece cuidado total ao paciente. Continuaremos desenvolvendo campanhas de TV, mídia impressa e rádio para transmitir nossa mensagem ao mercado. Vamos captar recursos para esse programa em 2003/2004.

"Somos uma organização multidisciplinar, cujos objetivos estão focados em pesquisas, educação e suporte."

"O meu maior prazer será ouvir dos pacientes que a CCFA teve um papel fundamental na sua qualidade de vida, enquanto a causa e a cura não são identificadas."

Cite três coisas que funcionam perfeitamente na CCFA.
Nada funciona perfeitamente e há sempre espaço para uma melhoria. Acho que existem algumas coisas que a fundação faz muito bem. O processo de revisão científica que a CCFA usa é o mesmo que a NIH – esse processo tem demonstrado justiça aos candidatos que fazem aplicações de alta qualidade. O programa "Voluntário" permite à CCFA atrair pessoas de alto nível intelectual, que têm se mostrado bastante comprometidas em ajudar nossa missão. É importante que a CCFA continue reconhecendo esses voluntários em cada oportunidade. A organização oferece uma aproximação justa e balanceada com a comunidade de pacientes, tornando-se uma das mais confiáveis conselheiras para informações, no mundo. Por isso, a CCFA é o destino pré-eminente dos pacientes de DII que precisam de informações.

Que medidas devem ser tomadas para que o crescimento de uma associação nova e com pouquíssimos recursos financeiros, como é o caso da ABCD, cresça mais rápido?
Toda organização necessita rever seu ciclo de vida como parte de um plano estratégico geral. É importante para a ABCD definir a sua proposta e qual é a sua missão para contribuir com os pacientes e com a comunidade de profissionais. Finalmente, a ABCD deveria desenvolver seus principais objetivos de negócios para obter recursos e, dessa forma atingir essas iniciativas.

O senhor acha que o intercâmbio entre as diversas associações do gênero da CCFA que existem no mundo dá resultados efetivos? Pode nos citar alguns exemplos?
Eu acho muito importante para todas as organizações voltadas para a DII conferir e montar estratégias para, coletivamente, valorizar a população de pacientes e permitir que eles tenham rápido acesso aos novos medicamentos do mercado. Estas organizações podem dividir informações sobre o que está dando certo em seus respectivos mercados e terão, assim, os melhores treinamentos. Nos unindo, aumentamos a importância do nosso papel junto às comunidades farmacêuticas e biotécnicas. Ajudamos a trazer pacientes aos testes clínicos e os laboratórios, por sua vez, acabarão desenvolvendo uma nova geração de medicamentos.

Ao fim de sua gestão na CCFA, o que o senhor terá que ter conseguido realizar para se sentir satisfeito?
O meu maior prazer será ouvir dos pacientes que a CCFA teve um papel fundamental na sua qualidade de vida, enquanto a causa e a cura não são identificadas. Não tenho certeza de que verei a cura no meu mandato como presidente, mas, se eu puder valorizar a vida do paciente durante esse período, penso que terei atingido um objetivo importante.

FACILIDADES PARA VOCÊ

A **ABCD** fechou convênios com laboratórios renomados, que oferecem descontos aos associados na realização de exames clínicos e de diagnósticos por imagens — só é preciso apresentar a carteirinha de sócio. Os percentuais de desconto variam de laboratório para laboratório. Para maiores informações ligue para (11) 3064-2992.

Belo Horizonte (MG)
Laboratório Humberto Abrão
Tel: (31) 3282-5700

Brasília (DF)
Laboratório Sabin de Análises Clínicas
Tel: (61) 328-0112

Cuiabá (MT)
Laboratório Carlos Chagas
Tel: (65) 623-4700

Curitiba (PR)
Laboratório Frischmann & Aisengart
Tel: (41) 340-8282

Porto Alegre (RS)
Laboratório Metanalysis
Tel: (51) 3328-1099

Rio de Janeiro (RJ)
César Guerreiro Cirurgia, Proctologia e Vídeo Laparoscopia (vídeo colonoscopia)
Tel: (21) 2257-2165
2548-9927
2256-1455
2235-7477

Gastro Centro Carioca (endoscopia alta e baixa, proctologia, etc.)
Tel: (21) 2242-1637

Laboratório Lamina
Tel: (21) 2538-3939

Laboratório Richet
Tel: (21) 3325-2008
(21) 2535-6669

Salvador (BA)
Laboratório Dirceu Ferreira (análises clínicas)
Tel: (71) 351-2161

São Paulo (SP)
Bio Sana's Centro de Pesquisa e Tratamento Avançado de Feridas (Serviços para os associados: deiscências cirúrgicas, fístulas e curativos avançados)
Tel: (11) 5574-6794

CDB – Centro de Diagnósticos Brasil
Tel: (11) 3884-9222

Centro de Diagnóstico e Terapêutica Endoscópica S.C. Ltda. (Cápsula Endoscópica, Endoscopia e Colonoscopia)
Tel: (11) 283-2019
287-1009
288-8649

Centro de Diagnóstico Dr. Alberto Eigier
Tel: (11) 3085-5499

Clínica Schmillevicth – Centro de Diagnóstico
Tel: (11) 3825-9666

CURA (diagnóstico por imagem, ultrassonografia, ressonância, RX, tomografia)
Tel: (11) 3887-4707

Instituto de Cirurgia do Aparelho Digestivo Profª Dra. Angelita Habr Gama (Colonoscopia)
Tel: (11) 3887-1757

Laboratório Fleury (análises clínicas e todos os tipos de exames)
Tel: (11) 3179-0822

Laboratório Rawet (anatomia patológica)
Tel: (11) 3826-8461

Prof. Dr. Arnaldo Ganc (endoscopia)
Tel: (11) 3887-5400

Prof. Dr. Paulo Roberto Arruda Alves (Colonoscopia)
Tel: (11) 3079-0621

Estacionamento na sede da ABCD
O associado que for visitar a sede da **ABCD** deve aproveitar o convênio que temos com o estacionamento Rede Park, na Al. Lorena, 1700. Com o selo especial da **ABCD**, uma hora custa R$3,00.

Que lindos, são gêmeos!

As chances de gêmeos univitelinos terem a mesma doença, no caso Crohn ou colite ulcerativa, são grandes. Mas há exceções

Por Valquíria Sganzerla

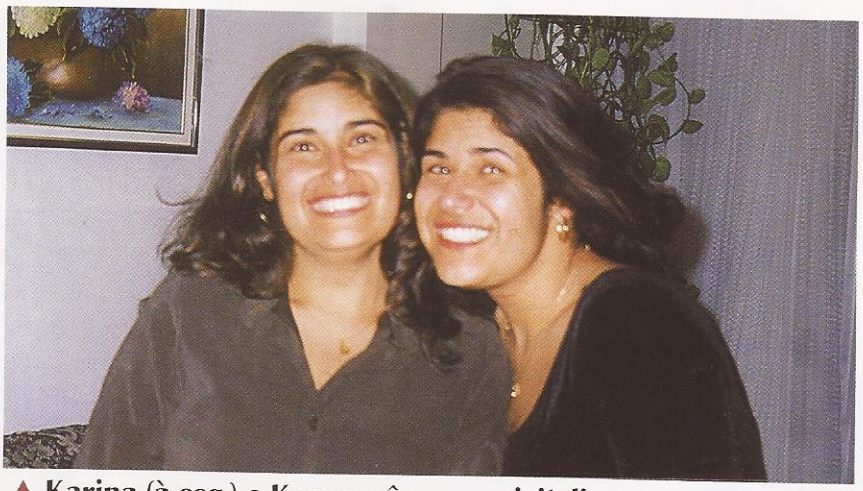
É difícil não ficarmos encantados quando nos deparamos com irmãos gêmeos — ainda mais se forem bebês! Se forem univitelinos então (nascidos de um mesmo óvulo)... É sempre surpreendente ver, ao vivo e não na TV, o clone de alguém. Até que esse assunto ganhasse a mídia mundial, quando nasceu a ovelha Dolly e, mais recentemente, quando a rede Globo exibiu uma novela que tratava do tema, é provável que ninguém, com exceção dos médicos, tivesse pensado em gêmeos univitelinos como clone um do outro. Os gêmeos sempre chamam a atenção e muitas vezes alimentam a nossa fantasia de ter filhos iguaizinhos. O que em geral esquecemos de imaginar é que gêmeos univitelinos têm chances enormes de desenvolver uma mesma doença. Enquanto é um resfriado ou uma catapora, não há problema. Mas se for uma doença mais séria como diabetes, tuberculose ou um câncer, é impossível não temer. "Esse tipo de coisa pode acontecer com gêmeos univitelinos porque eles têm o mesmo sistema imunogenético", diz Thomaz Gollop, livre docente em genética médica pela Universidade de São Paulo e diretor do Instituto de Medicina Fetal e Genética Humana, em São Paulo. "Se um deles desenvolver uma doença, o risco de o outro desenvolver também aumenta muito."

Para os leigos é difícil acreditar que isso possa acontecer. Viver uma situação assim parece coisa de mau olhado, injustiça divina ou de um tremendo azar. Mas, infelizmente, acontece — o que não quer dizer que seja em 99% das vezes. "A genética não é responsável por tudo. O genoma do indivíduo interage com o ambiente, e, por isso, há uma série de fatores que precisam ser levados em conta", diz o Dr. Gollop. "Se o gêmeo de uma pessoa não ingere alimentos com agrotóxicos, por exemplo, e o outro ingere, o risco de desenvolver a mesma doença que o irmão é modificado". Como diz o Dr. Gollop, a genética não pode ser a vilã de todos os males físicos das pessoas que têm o mesmo sistema imunológico. Além da alimentação, há que se considerar também diferenças de perfil psicológico e de comportamento — as oscilações de humor, a maneira de lidar com as dificuldades da vida, o fato de a pessoa permitir que o meio ambiente interaja com seu sistema imunológico são coisas que interferem na genética.

Em geral, esquecemos de imaginar que gêmeos univitelinos têm chances enormes de desenvolver uma mesma doença

As irmãs Anna Karina e Karen Cristina Araújo Facio, 29 anos, co-

nhecem bem essas diferenças. Elas são gêmeas univitelinas, mas a igualdade vai parando por aí. O temperamento e o gosto pessoal de uma não têm nada a ver com o da outra. Karina é mais nervosa e prefere se vestir de forma discreta, sem chamar a atenção. Karen, por sua vez, mostra-se mais desencanada com as coisas, se preocupa somente com o que não tem como evitar e prefere se vestir descontraidamente. Karina tem doença de Crohn há quase oito anos e precisa tomar cuidado com a sua alimentação. Karen nunca manifestou nenhum sintoma. Come o que quer e não se preocupa com os males do cigarro e da bebida. "Minha irmã nunca se preocupou com o fato de que ela possa vir a ter Crohn, como eu. Sua saúde é ótima, ela nunca teve nada", diz Karina, formada em química, funcionária de uma indústria em Cotia e divorciada há um ano. "A gente faz questão de ser diferente em tudo, mas eu tenho uma ligação muito forte com ela — acho que até mais do que ela tem comigo", diz Karen, que mora sozinha num apartamento no mesmo prédio da irmã, no bairro da Aclimação, em São Paulo.



▲ **Karina (à esq.) e Karen, gêmeas univitelinas: a igualdade entre elas pára na aparência**

Depois de consultar vários médicos gastroenterologistas, a ABCD Em Foco encontrou um único caso de gêmeas univitelinas com Crohn

O caso das irmãs Facio mostra que nem sempre a genética ganha a parada. A **ABCD em Foco**, depois de consultar uma dezena de médicos gastroenterologistas, encontrou um único caso de gêmeas univitelinas com Crohn. Mas, nessa pesquisa, encontramos também um caso de irmãos não gêmeos, ambos com Crohn. O rapaz é quatro anos mais novo que a irmã. "O Crohn da minha irmã comprometeu o intestino delgado, enquanto o meu problema é no íleo terminal", diz Ulessi Chagas de Souza. Carioca de 36 anos e novamente solteiro, Ulessi descobriu a doença quando tinha 22 anos. "Eu nunca fui operado, mas minhas crises são contínuas e estou com um estreitamento", diz ele. "Minha irmã Roselane, ao contrário, já teve que passar por uma cirurgia." Durante alguns anos o casal de irmãos se tratou com o mesmo médico. Hoje eles seguem caminhos diferentes, tanto em relação a médicos quanto à medicamentos. No momento os dois estão bem e tocando a vida — Roselane é casada e mãe de uma bela adolescente.

Qual a explicação da ciência para esse caso? Dá para falar que eles têm, apesar de não serem gêmeos, o mesmo sistema imunogenético? Quem arriscaria afirmar isso de forma taxativa? É melhor concordar com o geneticista Gollop quando ele diz que "a genética é uma parte mas não é tudo". É isso mesmo. Não dá para ficar esperando o pior ou fazendo conjeturas e estimativas preocupantes sobre a nossa saúde. A gente tem mais é que ser feliz!

Expediente

Associação **B**rasileira de **C**olite Ulcerativa e **D**oença de Crohn
Alameda Lorena, 1304, cjto. 802
São Paulo, SP - CEP 01424-001
Tel./fax: (11) 3064-2992
site: www.abcd.org.br
e-mail: secretaria@abcd.org.br
PARA ANUNCIAR:
(11) 3064-2992

Presidente: Dr. Flavio Steinwurz
Vice-presidente: Dr. Mathew Kazmirik
1ª secretária: Maria Amalia Bernardi
1º tesoureiro: Sérgio Luiz Savone
2ª secretária: Helen L. Moritz
2º tesoureiro: Paulo Cesar Giacomelli
Jornalista responsável: Maria Amalia Bernardi — MTB 19182
Impressão: Ipsis Gráfica e Editora

AVISO

GANEPÃO 2003

Nos dias 12, 13 e 14 de junho, no Centro de Convenções Rebouças (São Paulo SP), acontecerá o Ganepão 2003, congresso organizado pelo Ganep — Grupo de Nutrição Humana. O evento será coordenado pelo Dr. Dan Waitzberg. Informações e inscrições pelo tel. **(11) 283-3459 e 251-4128** ou pelo e-mail **ganep@ganep.com.br**

Crohn ou colite?

Conheça a história de uma paciente que teve perda óssea na boca muito precocemente e quando descobriu o que era, sua vida virou de cabeça para baixo

Por Sulamita Spach*

Até sete anos atrás, Sulamita Spach, 45 anos, uma brasileira cujo nome foi dado em homenagem à sua avó alemã, não tinha muito tempo para prestar atenção à sua rotina diária. Morando sozinha em São Paulo, passava o dia ocupadíssima com o trabalho. Embora seja bacharel em química, ela trabalhava como free lancer na produção de comerciais e documentários. Motoqueira, ia de lá para cá dirigindo sua XL 250, da Honda. Em meio à agitação de sua vida, comer não era uma das suas prioridades. Quando dava, comia alguma coisa — num barzinho, lanchonete ou onde fosse possível. A única rotina que tinha era o horário de funcionamento do seu intestino: rigorosamente todos os dias, logo após o café da manhã.

Em 1996, de uma hora para outra, começou a ter febre, aparentemente sem razão de ser. Em função de uma intensa inflamação na gengiva, a periodontista pediu que fizesse um raio-x panorâmico da boca — e o resultado surpreendeu a profissional: "O exame mostra uma perda óssea, que não corresponde à sua idade", ouviu Sulamita, na época com 39 anos. Foi necessária uma cirurgia bucal para resolver o problema, seguida pela indicação de Voltaren — que ela tomava quando lembrava.

Para descobrir o porquê da perda óssea tão precoce, ela teve que investigar. A partir de então, começou o seu calvário — praticamente o mesmo pelo qual passam todos os humanos que têm DII. Para começar, ela não conseguia comer nada porque sentia o cheiro de celulose (devido ao trabalho que estava fazendo numa empresa de papel) até no hálito das pessoas. Começou a ter diarréia com sangramento e foi ficando fraca. Chegou a ser internada algumas vezes, mas os médicos não conseguiam fazer o diagnóstico correto. Em maio daquele ano, os exames de sangue acusaram uma anemia muito forte, enquanto a balança registrou quase 10 quilos a menos no seu peso, que normalmente é de 58 quilos. Mas, "aleluia", um exame de colonoscopia feito durante uma internação acusou, enfim, algo de concreto: "Ou é Crohn, ou é Colite Ulcerativa", disseram os médicos.

▲ Sulamita: "Me senti um inseto."

PSIQUIATRA

Como é de praxe entre os não especialistas, eles logo receitaram corticóides, mesmo sem ter chegado à uma definição. Sulamita não sabia exatamente do que se tratavam estas doenças. Não conhecia ninguém com estes problemas — e o dela era colite ulcerativa. Sua maior dificuldade, no entanto, foi lidar com os médicos. De temperamento forte e independente, Sulamita queria entender o que estava acontecendo com ela. Mas não conseguia. Passou por vários médicos — gastros, endocrinologistas, proctologistas e vários outros "istas" —, ouvindo pouco do que queria e muito do que não gostava. De duas sugestões ela não pode esquecer: a médica que queria que ela fizesse a remoção total do intestino e o médico que lhe indicou um psiquiatra. "De repente eu me senti um inseto, sendo jogada de lá para cá, ouvindo um monte de opiniões diferentes", diz ela.

Em 1999, ela conheceu a ABCD e ingressou em um dos grupos de apoio. Passou a conviver com pessoas que têm um diagnóstico igual ou similar ao seu. Essa convivência lhe traz um pouco de alento para superar as dificuldades que é obrigada a enfrentar. Sua vida mudou radicalmente. Hoje ela mora com os pais, de quase 80 anos, trabalha fazendo "bicos" no computador, se alimenta mais em casa que em qualquer outro lugar e muitas vezes se sente insegura. A única coisa que não mudou é a necessidade de entender o que acontece com ela. "Acho que não sendo tão passiva eu lido melhor com a doença", diz Sulamita. No momento ela está bastante animada, pois está prestes a receber o Pentasa, remédio que teve que parar de tomar por causa do custo alto e que agora está sendo distribuído gratuitamente pelo governo do Estado.

E-mail: sulaspach@aol.com

Azulfin
Sulfasalazina

SULFASALAZINA COM 60 COMPRIMIDOS REVESTIDOS GASTRO-RESISTENTES.

FORMA FARMACÊUTICA E APRESENTAÇÕES Comprimido revestido gastro-resistente de 500 mg - Caixas com 60 comprimidos **USO ADULTO INDICAÇÕES Gastroenterologia** AZULFIN é indicado no tratamento da retocolite ulcerativa inespecífica. Colite ulcerativa média ou moderada. Como terapia adjuvante na colite ulcerativa severa. Doença de Crohn. **Reumatologia** AZULFIN é indicado no tratamento da artrite reumatóide e espondilite anquilosante. **CONTRA-INDICAÇÕES** Hipersenbilidade à sulfasalazina, seus metabólitos, sulfonamidas ou salicilatos. Em crianças abaixo de dois anos de idade. Na obstrução urinária ou intestinal. Pacientes com porfiria não devem receber sulfonamidas pois há relatos de que estas drogas podem precipitar um ataque agudo. **ADVERTÊNCIAS** Em pacientes com dano hepático ou renal ou, com discrasias sanguíneas. Mortes associadas ao uso de sulfasalazina foram reportadas em relação a reações de hipersensibilidade, agranulocitose, anemia aplástca, outras discrasias sanguíneas, dano renal ou hepático, alterações musculares irreversíveis ou do SNC e alveolite fibrosa. Contagem sanguínea completa tanto quanto análise de urina com exame microscópico cuidadoso, devem ser realizados frequentemente nos pacientes em tratamento com AZULFIN. Oligospermia e infertilidade foram observadas em homens em tratamento com sulfasalazina. A interrupção do uso da droga parece reverter estes efeitos. **PRECAUÇÕES Gerais** Em pacientes com alergia severa ou asma bronquial. Deve ser mantida a administração adequada de líquidos de modo a prevenir a cristalúria e a formação de cálculos. Em pacientes com deficiência de glicose-6 fosfato desidrogenase. O medicamento deve ser descontinuado imediatamente caso ocorram reações tóxicas ou hipersensibilidade. Nos casos isolados em que comprimidos de AZULFIN não se desintegrarem e forem expelidos inteiros, a administração dos comprimidos revestidos deve ser interrompida imediatamente. **Gravidez** O produto só deve ser usado nesses casos se a avaliação médica concluir que é absolutamente necessário. **Amamentação** Não se recomenda o uso da sulfasalazina durante a amamentação. **Pediatria** Não foi estabelecida a segurança e eficácia da droga em crianças com idade inferior a dois anos. **Exames de laboratório** O progresso da doença durante o tratamento deve ser avaliado por critérios clínicos, incluindo a presença de febre, alteração de peso, grau e frequência da diarréia e sangramento, tanto quanto por sigmoidoscopia e avaliação das amostras por biópsia. Pacientes em tratamento com AZULFIN devem ser submetidos com frequência à contagem sanguínea completa e análise de urina com exame microscópio cuidadoso. **INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS** Foram relatadas diminuição da absorção de ácido fólico e de digoxina quando administradas concomitantemente com sulfasalazina. **REAÇÕES ADVERSAS E ALTERAÇÕES DE EXAMES LABORATORIAIS** As reações adversas mais comuns, associadas com a sulfasalazina são anorexia, cefaléia, náuseas, vômitos, distensão abdominal e oligospermia aparentemente reversível. Estas reações ocorrem em cerca de um terço dos pacientes. As reações adversas menos frequentes são: rash cutâneo, prurído, urticária, febre, Heinz body anemia, anemia hemolítica e cianose, que podem ocorrer numa frequência de um para cada 30 pacientes ou menos. Reações que podem ocorrer raramente, em cerca de 1: 1000 pacientes, são: Discrasias sanguíneas, reações de hipersensibilidade, reações gastrointestinais, reações do SNC, reações renais. Raramente, pode ocorrer bócio, diurese e hipoglicemia em pacientes recebendo sulfonamidas. Pode ocorrer sensibilidade cruzada com estes agentes. Os ratos parecem ser especialmente suscentíveis aos efeitos bociogênicos das sulfonamidas e a administração prolongada produziu malignidade da tireóide nestas espécies. **POSOLOGIA E MODO DE USAR: Doses Usuais Tratamento Inicial** Iniciar com 3 a 4 g diárias em doses divididas igualmente. Em alguns casos é mais prudente iniciar o tratamento com dosagem menor, por exemplo 1-2 g diárias, para diminuir efeitos gastrointestinais adversos. Se as doses diárias necessárias para alcançar os efeitos desejados excederem 4 g deve-se considerar o risco aumentado de toxicidade. **Tratamento de Manutenção** 2 g diárias A resposta ao tratamento e os ajustes da dosagem devem ser determinados através de exames periódicos. Geralmente é necessário continuar a administração, mesmo quando os sintomas clínicos, incluindo diarréia, já estiverem controlados. Quando o exame endoscópico confirmar uma melhora satisfatória a dosagem é reduzida ao nível de manutenção. Se a diarréia ocorrer, a dosagem deve ser elevada para os níveis efetivos anteriores. Se os sintomas ocorrerem após os primeiros dias de tratamento, serão devidos provavelmente ao aumento dos níveis plasmáticos totais de sulfapiridina, e podem ser aliviados com a administração da metade da dose, a qual pode ser aumentada gradualmente após alguns dias. Se os sintomas persistem, a droga deve ser descontinuada por cinco a sete dias, reinstituindo-se o tratamento com a menor dose diária. **DOSE LIMITE:** Para adultos é de 12 g/dia ou 500 mg a cada hora. Reg MS: 1.0118.0124 Venda sob prescrição médica.

STUDIONOVE

apsen

apsen e Teleton
Unidos pela solidariedade
Parte da renda da Apsen é destinada ao Projeto Teleton, transformando lucro em cidadania

CENTRO DE ATENDIMENTO AO CONSUMIDOR
0800 16 5678
LIGAÇÃO GRATUITA
infomed@apsen.com.br
www.apsen.com.br
apsen

A ABCD agradece o permanente apoio dos Sócios Corporativos:

Diamante:

Schering-Plough
você pode confiar

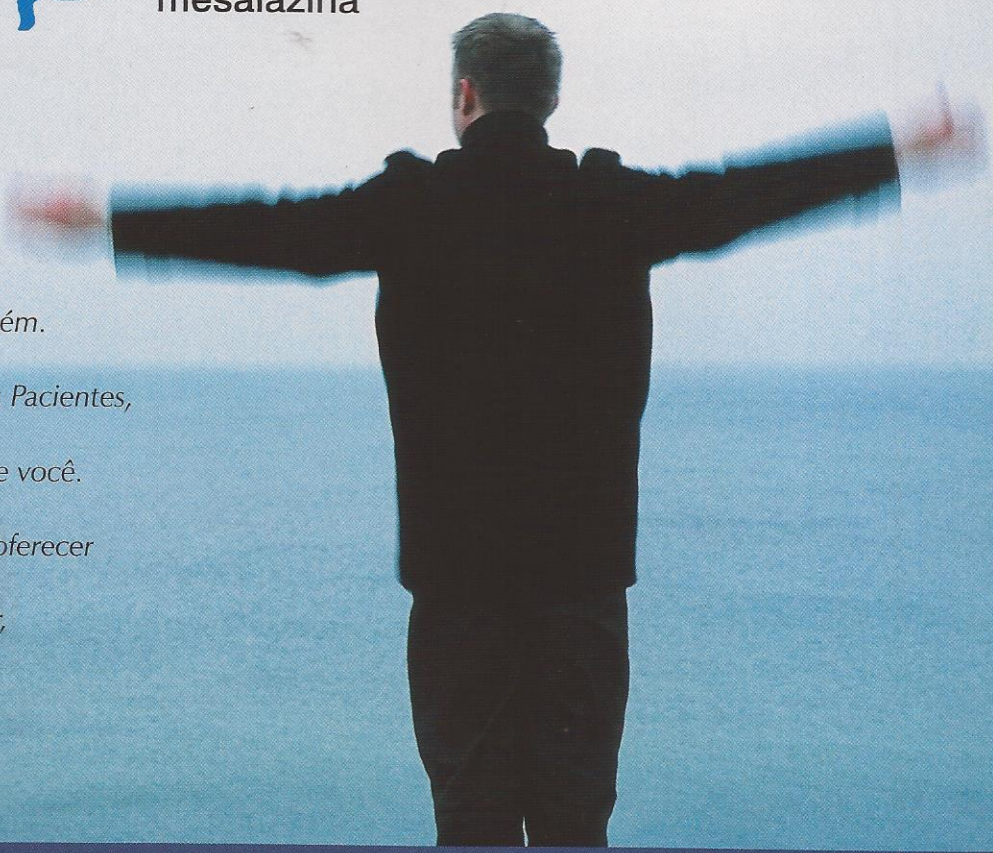
Nestlé
NUTRIÇÃO CLÍNICA

Platina:

ALTANA
ALTANA Pharma Ltda.

AstraZeneca
GASTROINTESTINAL

Pentasa®
mesalazina



Qualidade em tudo.

E agora, aos pacientes também.

Serviço de Atendimento aos Pacientes,

Uma linha direta entre nós e você.

É a nossa preocupação em oferecer

para você sempre o melhor,

em todos os sentidos.

Nós somos assim.

Linha Direta 0800-772-4656 - Ligação Gratuita

Nós, dos Laboratórios Ferring LTDA, estamos preocupados em fornecer a maior quantidade de informações aos pacientes que estão em tratamento com nossa medicação PENTASA, dando o melhor suporte para que todas as dúvidas possam ser esclarecidas. Estamos disponíveis em nosso Serviço de Atendimento ao Cliente SAC Ferring **0800 - 772 - 4656**. Como este medicamente se encontra disponível para a dispensação gratuita através do governo e das Secretarias de Saúde dos Estados, você poderá encontrar aqui, informações úteis de como conseguir PENTASA em todo o Brasil. Entre em contato conosco e teremos o maior prazer em ajudá-lo. Este é o nosso trabalho. Esta é a nossa missão por você.

Laboratórios Ferring Ltda - Praça São Marcos, 624 - 1° andar - CEP 05455-050 - São Paulo - SP - www.ferring.com - e-mail: adm@ferring.com.br

FERRING
PHARMACEUTICALS

NOVO

Nestlé
NUTRIÇÃO CLÍNICA

As melhores Soluções e Serviços que o Profissional de Saúde exige.

JW Thompson

fórmula única

especialmente desenvolvida
para pacientes com doença de Crohn.

o único com o fator TGF - β2

Modulen IBD
tem um sabor leve e natural
facilitando a adesão ao tratamento.

SERVIÇO DE ATENDIMENTO AO PROFISSIONAL DE SAÚDE

0800-7702461

Nestlé
NUTRIÇÃO CLÍNICA

www.nestle.com.br/nutricaoclinica