

ABCD em

FOCCO



REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

Ano XVIII | nº 66 | 2018 - www.abcd.org.br

A ARTE DE SER FELIZ



Atividade física e alguns cuidados evitam perda óssea

Confiança e autoestima para relacionamentos mais saudáveis

Saiba quem pode receber a vacina contra febre amarela

AUXILIA NA DIMINUIÇÃO DA INFLAMAÇÃO E AUMENTA A NUTRIÇÃO.



- **100% caseinato de potássio**
Proteína de alto valor biológico¹
- **26% TCM*** - Fonte rápida de energia, facilitando a absorção^{1,2}
- **Zero lactose e não contém glúten**

**TGF
β2**

Citocina anti-inflamatória^{3,4}

COMPRE AGORA NO SITE OFICIAL DA NESTLÉ

20% de desconto



Use o código abaixo e ganhe 20% de desconto em **todas as compras no site**

Onde comprar:

www.nutricaoatevoce.com.br

MODULEN20

*TCM = Triglicérides de cadeia média

Referências: 1. Who: Protein Quality Evaluation, Report of the joint FAO/WHO Expert Consultation. Rome: FAO Food and Nutrition paper n° 51, 1989. 2. Nosaka N, Kasai M, Nakamura M et al. Effects of dietary medium-chain triacylglycerols on serum lipoproteins and biochemical parameters in healthy men. Biosci Biotechnol Biochem. 2002; 66(8):1713-8. 3. Babayan VK. Medium Chain Triglycerides and structured lipids. Lipids, 1978; 22:417-420. 4. Donnet-Hughes A, Schiffrin EJ, Huggett AC. Expression of MHC antigens by intestinal epithelial cells. Effect of transforming growth factor-beta 2 (TGF-β2). Clin Exp Immunol, 1995; 99:240-244.

Regulamento da promoção: os consumidores participantes desta promoção terão desconto de 20% em todas as compras realizadas no site. O desconto: 1) será concedido levando em consideração o preço cheio dos produtos; 2) não é cumulativo com descontos já oferecidos no site; 3) será efetivado no carrinho de compras depois de inserido CEP e cupom de desconto; 4) é válido apenas para compra dos produtos, sendo o frete cobrado à parte. Promoção válida para pessoas físicas ou jurídicas, até 31/12/2018. Em caso de dúvidas, entrar em contato com o Serviço de Atendimento Nestlé ao Consumidor pelo e-mail nutricao.atevoce@nestle.com.br ou pelo telefone 0800 770 2461, de segunda a sexta-feira, das 8h às 20h.

Para mais informações, acesse: www.nestlehealthscience.com.br
Serviço de atendimento ao profissional de saúde: 0800-7702461 - SMS 25770
Para solucionar dúvidas, entre em contato com seu representante.

Material destinado exclusivamente a profissionais de saúde. Proibida a distribuição aos consumidores.

 **Nestlé**
HealthScience



DRA. MARTA BRENNER MACHADO | PRESIDENTE DA ABCD

“ **A ALEGRIA DE
FAZER O BEM É A
ÚNICA FELICIDADE
VERDADEIRA.** ”
LEON TOLSTÓI

Mais um ano de muito trabalho

Estamos nos aproximando do término de mais um ano – e que ano! – com uma sensação de dever cumprido. Trabalhamos ativamente na ABCD e já estamos com novos projetos em andamento para 2019, como o I Fórum de Pacientes que vamos realizar em Brasília e que, em breve, já estará com a programação finalizada para compartilharmos todas as informações com vocês. Neste Fórum, nosso objetivo é unir representantes de todas as associações de pacientes com doença inflamatória intestinal do Brasil, assim como médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e demais interessados nas DII, para transmitir em uma Única Voz toda a jornada dos pacientes e o que podemos fazer para melhorar essa caminhada.

Para este Fórum, vamos aproveitar o maior conhecimento adquirido com a pesquisa ‘A Jornada do Paciente com DII no Brasil’, realizada pela ABCD em 2017, que nos possibilitou entender a fundo todas as dificuldades que os pacientes enfrentam. Os resultados da pesquisa, que ouviu mais de 3,5 mil pessoas que sofrem de doença de Crohn e retocolite ulcerativa, também revelaram os obstáculos enfrentados, o que serve de subsídio para trabalharmos duro por novas políticas públicas, novos tratamentos e, especialmente, para disseminarmos o conhecimento sobre essas enfermidades.

Temos clareza de que muito já foi feito pelos pacientes nos últimos anos, mas também sabemos que ainda há muito por fazer para que a jornada de cada indivíduo acometido por uma DII seja mais branda, mais leve, menos estressante e dolorosa. Precisamos unir as nossas forças para melhorar o acesso a diagnósticos e torná-los mais precisos e rápidos; para que os tratamentos sejam mais eficazes e ao alcance de todos; para que tenhamos mais serviços médicos especializados e profissionais da saúde mais bem preparados e conhecedores das características das DII. Nossa expectativa é que, a cada novo ano, a realidade das DII melhore para que cada indivíduo com a doença seja mais saudável, mais produtivo e mais feliz. Desejo que 2019 chegue repleto de boas novas para todos!

Um abraço,

SUMÁRIO

CASOS REAIS

05

A educadora física Ana Paula Chaia Martins passou por dificuldades com a doença de Crohn, mas nunca desistiu de se recuperar e voltar a ter uma vida normal e feliz

ENTREVISTA

06

Enfermeira especializada em Saúde Pública, Lucia Helena Lourenço ressalta que os profissionais de Enfermagem são fundamentais no pré e pós-operatório de ostomias e devem ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes



Arquivo pessoal



08 PERDA ÓSSEA NA DII

Estimativas indicam que de 30% a 60% das pessoas com doença de Crohn ou retocolite ulcerativa têm densidade óssea abaixo da média, e entre as causas estão idade, má absorção de cálcio e magnésio e deficiência de vitamina D

SEXUALIDADE

Dúvidas e angústias sobre sexualidade precisam ser compartilhadas entre os pacientes e seus médicos, para que possam ser esclarecidas e não atrapalhem a qualidade dos relacionamentos afetivos



12



14 FEBRE AMARELA

Apesar da recomendação da imunização, alguns grupos têm mais risco de desenvolver febre amarela depois de receber a vacina, a exemplo de pacientes com DII em franca atividade ou que estejam muito desnutridos

PESQUISAS SOBRE CROHN SÃO PREMIADAS

18

Estudos de pós-graduação foram desenvolvidos na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

ARTIGO

20

O professor Miguel Regueiro, da Cleveland University, desmistifica os receios das cirurgias

CURTAS

21

Eventos reuniram pacientes, familiares, médicos e outros profissionais especializados em DII



ERRAMOS

A foto ao lado foi legendada incorretamente na edição 65, na página 16 da matéria Maio Roxo. Na verdade, a foto é do Palácio do Governo do Piauí, em Teresina. Pedimos desculpas pelo erro.

ACRONN

EyeWire Images



Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

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

Presidente

Marta Brenner Machado

Vice-presidente

Andrea Vieira

1º Secretário

Fábio Vieira Teixeira

2º Secretário

Juliano Coelho Ludvig

1º Tesoureiro

Maria Izabel L. de Vasconcelos

2º Tesoureiro

Marco Antonio Zerêncio

Revista ABCD em FOCO

Coordenação editorial e textos

Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Diagramação

Companhia de Imprensa

Designer Gráfico

Silmara Falcão

Colaboração

Ana Célia Araujo (ABCD)

Impressão

AR Fernandes - (11) 3274-2780

NUNCA DEIXE DE ACREDITAR

Depois de sofrer com a doença de Crohn, a educadora física Ana Paula Chaia Martins garante que vale a pena lutar pela vida

“**E**m 2010, quando eu tinha 23 anos, minha rotina era muito puxada com estágio, trabalho e faculdade, o que fazia com que minha alimentação ficasse a desejar e o desgaste mental fosse cada dia maior. Um dia, após comer um lanche com salsicha na porta da faculdade, comecei a ter dores abdominais, cólicas e diarreia. A cada dia eu perdia mais peso, a anemia piorava e a diarreia aumentava. Fui a vários médicos, mas não descobriam o motivo desse mal-estar absurdo. Um deles chegou a prescrever um calmante e aconselhou que eu fizesse uma viagem para me ‘desligar’ de tudo, porque disse que eu precisava relaxar. Além disso, orientou que me alimentasse só com arroz empapado e frango cozido sem tempero para que a flora intestinal ‘limpasse’.

Acreditamos nas orientações, mas, com o passar dos dias, eu só piorava. Vivi muitas situações constrangedoras, sofri dores abdominais horríveis, comia e nada parava no estômago, não saía de casa porque tinha de ir ao banheiro a cada segundo. Mesmo com todos os desconfortos e muita fraqueza, consegui terminar o meu curso de Educação Física, que tanto amo. No entanto, minha situação ficava pior a cada dia até que conseguimos, finalmente, encontrar um especialista. Depois de vários exames, o médico percebeu uma alteração significativa no baço e me indicou para o Hospital das Clínicas de Minas Gerais. No dia 7 de dezembro, depois da consulta e de alguns exames, fui internada. Fiquei muito assustada, afinal, sabia que havia algo de errado, mas não imaginava que haveria um longo caminho a percorrer.

Fiquei internada por uns dias realizando vá-

rios exames. Meu corpo estava fraco, inchado, tinha diarreia forte e fazia transfusão de sangue com frequência. Mas o pior estava por vir: 12 dias após a internação passei a sentir falta de ar, dor abdominal forte e começou o pesadelo. Fui para o CTI, fiquei em coma e, a cada dia de vida, era um milagre. Em 28 de dezembro apresentei uma pequena melhora e fizeram a retirada do baço. Coincidência ou não – eu chamo de ‘milagre’ – a cirurgia começou exatamente na hora em que nasci. Depois de uma cirurgia complexa e longa, passei muito tempo em coma, precisei de uma traqueostomia e, quando acordei, não conseguia me mexer, mas, graças a Deus, deu tudo certo!

Naquele momento de fragilidade, impotência e confusão por não saber o que estava acontecendo, eu tinha duas opções. A primeira era me entregar para aquela situação, me fazer de vítima e não querer lutar, mas optei pela segunda opção, que foi lutar para me recuperar, me reerguer e não me fazer de vítima. Não foi fácil acordar aos 24 anos com a barriga cortada e o pescoço furado, marcas que me acompanharão pela vida inteira, mas que significam a minha vitória. O amor dos meus pais, da minha irmã, do meu irmão, do meu noivo – na época namorado – e de toda a equipe do Hospital das Clínicas me fizeram muito bem. Vivemos um dia de cada vez e, aos poucos, fui me recuperando e retomando a minha independência. Nunca deixei de acreditar, de lutar pelos meus objetivos e sonhos, e de viver. Todas essas dificuldades me tornaram uma pessoa mais forte para seguir em frente e servir para eu acreditar e ajudar na recuperação da minha avó, de 92 anos, que reverteu um quadro grave de AVC. Nunca mais tive problemas intestinais, levo uma vida normal, faço tudo o que quero sem limitações ou restrições. Pratico atividade física, trabalho na área que escolhi, viajo e sou feliz!”



SUORTE PARA SUPERAR A

Os Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas do Ministério da Saúde visam fornecer orientação para o autocuidado, a prevenção e o tratamento de complicações nas estomias, fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, e capacitação de profissionais. E cabe aos enfermeiros especializados o principal papel na orientação e assistência, para que o indivíduo ostomizado receba um cuidado integral e humanizado dentro e fora do ambiente hospitalar. Segundo a enfermeira especializada em Saúde Pública Lucia Helena Lourenço, mestranda pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-Unicamp), profissionais de Enfermagem são fundamentais no pré e pós-operatório de ostomias e devem ser um instrumento capaz de melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

Qual é o principal papel dos enfermeiros para auxiliar pacientes que passam por uma ostomia?

Acredito que nossa principal função seja estabelecer um vínculo com o paciente, para que tenha uma relação de confiabilidade e construa um canal propício para enfrentar as adversidades e compartilhar os sucessos na evolução do tratamento. O fundamental é o enfermeiro saber acolher o paciente, ouvir com atenção suas angústias e seus temores, falar olhando nos olhos, acreditando sempre no potencial de sucesso e sendo parceiro em todos os momentos. As posturas de acolhimento, paciência e aceitação propiciam suporte para o paciente encontrar forças para aceitar seu processo e transpor suas dificuldades para prosseguir a vida com qualidade. O enfermeiro precisa, a princípio, ter empatia pelo paciente, procurando compreender qual o significado do corpo fragilizado diante da doença. Isso permitirá auxiliá-lo no processo individualizado de aceitação de sua nova condição, favorecendo o suporte para preparo e orientação no pós-operatório.

A falta de conhecimento sobre a ostomia agrava a angústia?

Na maioria das vezes, sim. O medo do desconhecido, baseado em experiências anteriores e pré-conceitos, contribui para gerar insegurança, sentimento de impotência e invalidez ante o que se sucederá. O medo funciona como 'fantasma nos contos de fadas infantis'. Mas, a partir do momento em que esse medo é acolhido, compreendido e 'esperado' frente a essa nova experiência, conjuntamente com a introdução da informação educativa, abre-se espaço para a construção da relação de autocuidado, aceitação e confiança.

Quais são as maiores dificuldades no processo de adaptação?

Para o sucesso do processo de reabilitação é fundamental a implementação de uma assistência sistematizada precoce, desde a fase pré-operatória e que incluirá orientações técnicas relacionadas ao estoma, pele periestoma e dispositivo, trazendo segurança no momento da alta hospitalar, na transição entre o hospital e o lar. Pela presença de um estoma no abdômen, a higienização – apesar de ser uma atividade simples – pode causar medo, mesmo para limpeza e troca de bolsa. Alguns fatores interferem na limpeza, como adaptação das condições domésticas (extensão de chuveiro, uso de bsnagas) e situações constrangedoras (sujeira no piso, vaso). Em geral, as maiores dificuldades giram em torno da falta de habilidade em manipular a bolsa, inadequação do dispositivo e problemas de pele, como dermatites, que são superadas com o passar do tempo.

As alterações complexas e limitadoras que a ostomia traz estão entre os principais motivos de angústia do paciente?

A ostomia obriga o paciente a realizar grandes transformações pessoais. Apesar de manter sua condição encoberta sob as roupas, o indivíduo rompe com os seus esquemas anteriores e pode sentir-se diferente dos outros. O paciente se depara com diversas alterações em seu processo de viver, desde as fisiológicas e gastrointestinais até o abalo da autoestima frente às alterações da imagem corporal, relacionamento sexual, trabalho e atividades sociais. A vida deste paciente necessita de adaptações, pois, com a perda do controle de parte de seu corpo, agora poderá vivenciar sentimentos diversos e, muitas vezes, assustadores, podendo provocar-lhe angústia, raiva e depressão, entre outros sentimentos negativos.

Como estimular o paciente a reconstruir sua imagem corporal de forma saudável a partir da ostomia?

O significado de ter um corpo alterado, desviado dos padrões sociais vigentes, afeta a imagem corporal, uma vez que é um dos componentes fundamentais da identificação. Quando essa imagem é alterada em consequência da mutilação do corpo (no caso, a ostomia), isso faz com que o paciente se depare com a representação do corpo ideal ancorado nos conceitos de beleza, harmonia e saúde, podendo provocar estranheza a si próprio. Ao ser estimulado a aceitar sua nova imagem corporal, conseguirá manter um equilíbrio interno enquanto interage com o mundo e sua modificação pode influenciar as habilidades laborativas e o desempenho social.

Essas mudanças podem provocar sentimentos negativos como invalidez, incapacidade, raiva e até depressão?

O uso da bolsa coletora pode representar a 'mutilação' sofrida e relacionar-se diretamente com a perda da capacidade produtiva do paciente, assim como significa um 'indício' de sua falta de controle sobre as eliminações fisiológicas, sobre seu corpo, sua beleza física e saúde. Estar ostomizado implica não só no uso da bolsa, mas em uma nova imagem corporal que precisa ser reconstruída. Este é um processo ao mesmo tempo subjetivo, coletivo/social e de profundas reflexões sobre a convivência com uma ostomia. A visão deste paciente sobre o uso da bolsa coletora implica em várias questões relacionadas a mudanças drásticas em seus aspectos cotidianos, e constituem um desafio para sua adaptação a esta nova realidade. Assim, não surpreende que alguns indivíduos apresentem um momento de luto, às vezes até patológico, pelas perdas sofridas e pelo

OSTOMIA

tamanho da força que precisarão encontrar em si e em seus familiares e amigos para aceitação dessa nova situação e perspectivas.

Quais são os principais obstáculos no ajustamento à vida familiar, social e de trabalho de um indivíduo ostomizado?

O abalo na autoestima e no autoconceito resultante da alteração da imagem corporal, assim como a perda do *status* social devido ao isolamento inicial imposto pelo próprio paciente ostomizado, podem ter repercussões na vida. Alguns incorporam o estigma social, tendo dificuldades na própria aceitação e no processo de adaptação. Pode ocorrer uma nítida rejeição de si mesmo, algumas vezes como defesa antecipada da rejeição que o indivíduo pressupõe que irá sofrer pelos que o circundam. Pode surgir, também, um sentimento de inutilidade, pois é comum encontrar pacientes que, no primeiro momento, nutrem a fantasia de que perderão sua capacidade produtiva, exteriorizando sentimentos como desgosto, ódio, repulsa e medo, o que pode levá-los a importante alteração sociofamiliar.

A reabilitação deve envolver uma equipe multiprofissional?

É importante que os serviços de saúde tenham equipe multiprofissional (médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais) para atendimento dos pacientes ostomizados, que precisam do cuidado interdisciplinar. O objetivo deve se voltar para uma melhor adaptação e reabilitação, tanto do paciente quanto de sua família. A reabilitação do ostomizado visa restituir-lhe as atividades do convívio social e melhorar a qualidade de vida. A primeira etapa desse processo deve ser a aceitação do estoma pelo próprio paciente, entendendo que este foi confeccionado com intuito de preservar sua saúde. A partir daí, os cuidados com higiene e alimentação podem assegurar melhoria em sua vida diária, assim como algum tipo de controle sobre as consequências da ostomia. A reintegração social, familiar e do trabalho deve ser a meta do acompanhamento, assim como o lidar com atividades de lazer. É conhecida a dificuldade dos pacientes em retornar a seus hábitos anteriores, como atividades esportivas e viagens, dada sua nova condição e o receio de se verem em situações desagradáveis. Entretanto, lidar com possíveis acidentes com a bolsa coletora deve ser uma estratégia de trabalho dos profissionais que acompanham o paciente, para que sua vida possa ter os componentes necessários para ser plena dentro de suas condições fisiológicas. Além da ostomia e da bolsa coletora, novos fenômenos sensoriais e estranhos começam a emergir relacionados ao odor, som, tato e à visão. Os enfermeiros podem orientar o paciente quanto à alimentação regrada, para que comam em pequenas porções, devagar e mastigando bem os alimentos. Também é importante ingerir de 1,5 a 2 litros de líquidos por dia e estar sempre atento à relação de ingestão de alimentos *versus* funcionamento do intestino, produção de odores e gases.

Ter paciência e compreensão ajuda o paciente nesse resgate da autoconfiança e qualidade de vida?

Sim. O enfermeiro pode ser de grande ajuda nesses resgates e au-



Arquivo pessoal

xiliar muito, mas precisa lembrar que o poder de fazer o paciente mudar de atitude não cabe a nenhum profissional, e sim ao próprio paciente, de acordo com o tempo necessário (individual) para se recuperar. O mecanismo de defesa da negação pode ser mais frequente logo no início, após o choque da confecção de uma ostomia ou como reação à gravidade do seu estado clínico. Desta forma, o paciente pode recusar-se a falar sobre a ostomia e apresentar tendências ao isolamento. Estas atitudes podem ser válidas, de início, como defesa psicológica, mas precisam de observação atenta em sua evolução, dada a necessidade de substituição deste tipo de defesa por outra mais adaptativa, que lhe possibilite caminhar com todo o processo de tratamento e recuperação. A revolta e a raiva devem ser toleradas e não menosprezadas pelo enfermeiro, para que o paciente possa lidar com seus sentimentos, bem como alguns comportamentos como reclamar, criticar o atendimento, solicitar atenção contínua, entre outros. Em muitas ocasiões, o paciente precisa ser respeitado e compreendido em suas explosões temperamentais, por mais que isso seja difícil para a equipe de saúde e a família. Mas tal tolerância pode significar um importante passo para a elaboração de sua condição de ostomizado. O reconhecimento de seus sentimentos frente a tal situação geralmente o auxilia a superar esta fase. O entendimento e o respeito dessas manifestações do paciente são fundamentais, aliados a estratégias educativas continuadas de esclarecimentos para satisfazer necessidades específicas no autocuidado do paciente, assim como de seus familiares. O objetivo deve ser tanto sua mais pronta reabilitação quanto a promoção de uma melhoria em sua qualidade de vida e suporte emocional para dificuldades afetivas que possa enfrentar em todo este difícil processo adaptativo. Enfim, a resolução das dificuldades apresentadas dependerá dos recursos internos que o paciente dispõe, do suporte social fornecido por sua família, da estrutura e do planejamento de atendimento oferecidos pelos diferentes profissionais envolvidos em seu tratamento e acompanhamento.

PERDA ÓSSEA PODE FICAR

Problema tem relação com fatores como idade, má nutrição, baixa absorção de vitamina D e cálcio, inatividade e corticoides

Estimativas indicam que de 30% a 60% das pessoas com doença de Crohn ou retocolite ulcerativa têm densidade óssea abaixo da média. Entre as causas estão idade, má nutrição, má absorção de cálcio e magnésio, ingestão deficiente de cálcio e deficiência de vitamina D. Outros fatores, como uso de corticoides, falta de atividade física e desnutrição também estão relacionados com a ocorrência de osteopenia ou osteoporose em indivíduos com doenças inflamatórias intestinais. Além disso, as alterações inflamatórias sistêmicas presentes em pessoas com DII, que se associam a aumento da produção de citocinas osteoclásticas – substâncias produzidas quando há inflamação que podem ocasionar destruição do tecido ósseo –, e o estado nutricional comprometido em pacientes com perda significativa de peso contribuem para o problema.

Tanto pacientes com doença de Crohn quanto aqueles com colite ulcerativa apresentam mais risco de desenvolver doença óssea metabólica quando com-



O PROFESSOR FRANCISCO JOSÉ ALBUQUERQUE DE PAULA: COMPROMETIMENTO PODE SER MAIOR NA DOENÇA DE CROHN

parados com pessoas saudáveis. No entanto, há evidências de que os pacientes com Crohn apresentam frequência um pouco maior do problema. “O comprometimento ósseo pode ser detectado, ainda, naqueles pacientes com doença de Crohn em que há acometimento de extensão considerável do intestino delgado, com conseqüente prejuízo à absorção de cálcio e de vitamina D”, argumenta o professor doutor Luiz Ernesto de Almeida Troncon, titular do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP) e coordenador do Ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais do Hospital das Clínicas da instituição.

Isso pode ser devido ao fato de pacientes com doença de Crohn poderem ter acometimento do intestino delgado afetando a absorção de nutrientes e, também, maior comprometimento do estado nutricional, diferentemente dos indivíduos com colite ulcerativa. Para a médica Clara Maia Bastos Lírio, professora adjunta do curso de Medicina do Centro de Ciências da Saúde da



A MÉDICA CLARA MAIA BASTOS LÍRIO: AS DII PODEM LEVAR À DEFICIÊNCIA DE CÁLCIO, FÓSFORO E VITAMINA D

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), as DII em geral e, em particular, a doença de Crohn, podem levar à deficiência de cálcio, fósforo e vitamina D e, portanto, estão listadas entre as causas de osteomalácia. “A osteomalácia ocorre devido ao prejuízo da mineralização óssea, um processo que depende de oferta adequada de cálcio e fósforo absorvidos pelo intestino sob influência da vitamina D. Portanto, sempre que ocorre deficiência grave de um ou mais de um desses componentes pode surgir prejuízo da mineralização”, complementa o professor doutor Francisco José Albuquerque de Paula, responsável pelo setor de doenças osteometabólicas da Divisão de Endocrinologia e Metabolismo do Departamento de Clínica Médica da FMRP-USP e diretor científico da Associação Brasileira de Avaliação Óssea e Osteometabolismo (ABRASSO), sociedade multiprofissional voltada para incentivar o estudo e a educação em doenças osteometabólicas.

Autora do estudo ‘Avaliação da densidade mineral óssea em pacientes com doença inflamatória intestinal’, a médi-



MAIOR DEVIDO À DII

ca gastroenterologista e endoscopista Fabiana Lora, do Hospital São Vicente, em Curitiba, Paraná, ressalta que indivíduos com DII são mais propensos a desenvolver deficiência de vitamina D, porque a absorção é feita no intestino delgado e, portanto, tanto a inflamação quanto a ressecção de segmentos deste órgão podem determinar redução da absorção. “Os corticoides também alteram e diminuem a absorção da vitamina D e do cálcio”, acentua. Intolerâncias também são comuns em pacientes com DII, inclusive à lactose, pois, como já possuem alteração na absorção do cálcio pelo intestino, a má nutrição com redução da ingestão de leite e derivados pode agravar ainda mais o risco de perda óssea.

No entanto, não é o tipo de doença

que aumenta a chance de desenvolvimento de osteoporose, mas outros fatores, como a idade de início das manifestações e resposta ao tratamento. Segundo o professor doutor Claudio Coy, titular da disciplina de Coloproctologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-Unicamp), deve-se lembrar que, quanto mais jovem, maior o tempo de exposição ao processo inflamatório e, conseqüentemente, maior risco de desenvolvimento de distúrbios ósseos. “O controle clínico obtido pelo uso de esquemas terapêuticos eficazes é muito importante, pois associa-se com melhor absorção intestinal, menor perda proteica e melhor resposta ao uso de suplementos. Assim, sempre é bom levar em consideração a importância da

adesão ao tratamento por parte dos pacientes”, argumenta.

A literatura indica que parece não haver diferença na prevalência da baixa massa óssea em homens e mulheres com DII. No entanto, a professora Clara Maia Bastos Lírio lembra que é possível que exista, dentre as mulheres com DII na menopausa, maior frequência de pacientes com baixa massa óssea em relação aos homens com doenças inflamatórias intestinais, devido ao efeito adicional da baixa produção de estrogênio nesta fase, assim como ocorre com mulheres saudáveis. Também é de amplo conhecimento que, sem fatores de risco associados, as mulheres no período pós-menopausa têm maior ocorrência de osteopenia ou osteoporose em relação aos homens.



Inovação

Na Janssen, temos grandes sonhos. Imaginamos um tempo em que as doenças possam ser tratadas antes mesmo de as pessoas ficarem doentes. Em que aqueles que precisem, possam utilizar medicamentos que sejam capazes de salvar suas vidas, onde estiverem. E quando as opções de tratamento sejam tão convenientes que eles possam passar mais tempo fazendo o que mais gostam.

A Janssen está focada em buscar soluções para necessidades médicas ainda não atendidas em seis áreas terapêuticas: Oncologia & Hematologia, Neurociência, Doenças Infecciosas & Vacinas, Cardiovascular & Metabolismo e Hipertensão Pulmonar.

É tudo sobre desafiar radicalmente a maneira como as doenças são pensadas, gerenciadas, prevenidas e interceptadas. Agora e no futuro.

Por meio da colaboração com as mentes mais brilhantes de todos os campos, estamos transformando grandes visões em soluções inovadoras. Porque os pacientes estão esperando.

Somos a Janssen. Colaboramos com o mundo para a saúde de todos.

Saiba mais em www.janssen.com.

Janssen-Cilag Farmacêutica Ltda
A imagem mostrada contém modelos
e é usada apenas para fins ilustrativos.

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

“Porém, homens com DII não devem ser negligenciados em relação à necessidade de investigação, assim como de tratamento”, orienta o professor Claudio Coy.

PREVENÇÃO

A Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) recomenda a prevenção e a detecção de distúrbios de densidade mineral óssea baseadas nas diretrizes existentes, sendo recomendadas após 65 anos de idade para mulheres e 70 anos para homens. Porém, para indivíduos com maior risco, a atenção deve ser feita independentemente da idade. A investigação é recomendada para todos que fizerem uso de corticosteroides, especialmente para pacientes que usaram por mais de três meses de forma consecutiva. Os pacientes também devem ser incentivados a praticar atividade física e exercícios específicos que melhorem a propriocepção e diminuam o risco de quedas, além de fazer a reposição de vitamina D e de cálcio ou usar medicamen-

tos eficazes na prevenção e no tratamento da perda óssea. “A atividade física, principalmente musculação, é recomendada para a prevenção e o tratamento da osteoporose, embora existam controvérsias em relação ao tipo e à intensidade dos exercícios para que se obtenha o melhor resultado. Atividades específicas podem contribuir para melhor mobilidade e diminuir o risco de quedas e, consequentemente, de fraturas”, ensina o professor Claudio Coy.

Os profissionais que cuidam de pacientes com DII também podem ajudar a minimizar o risco de perda de massa óssea diminuindo o tempo de uso dos corticoides, quando estiverem indicados; orientando no sentido de evitarem restrições alimentares desnecessárias, como a suspensão de alimentos lácteos; e estimulando a exposição à luz solar para produção natural da vitamina D pela pele. O professor Luiz Ernesto de Almeida Troncon afirma que em pacientes com DII, assim como em outros grupos que po-

dem ser afetados, em geral a osteoporose não tem manifestações clínicas, exceto por eventual queixa de dor lombar. As fraturas, na maior parte das vezes, também costumam ser assintomáticas e, em muitos casos, acabam descobertas por acaso em exames de imagem, sendo mais comuns na coluna vertebral. “A perda de massa óssea é uma alteração silenciosa, que só causa sintomas quando ocorrem complicações, como no caso das fraturas. Os sintomas serão determinados pelo local da ocorrência das fraturas”, complementa a médica Fabiana Lora.

No ‘Estudo da doença óssea metabólica em pacientes com doença inflamatória intestinal’, de autoria dos professores Clara Maia Bastos Lirio, Francisco José Albuquerque de Paula e Luiz Ernesto de Almeida Troncon, publicado na revista *Osteoporosis International* em 2017, o padrão de atividade física regular não mostrou correlação com a ocorrência de osteoporose ou osteopenia em pacientes com DII, embora esses pacientes exibis-

PESQUISA INDICA AUMENTO DE RISCO COM USO DE CORTICOIDE

Um estudo de mestrado conduzido pela nutricionista Maria Rita Lazzarini Barreto, do Grupo de Coloproctologia da Unicamp, evidenciou que o emprego de corticoide aumentou em seis vezes o risco de osteoporose ou osteopenia em pacientes com doença de Crohn. O estudo, orientado pelo professor Claudio Coy e pela professora Daniéla Magro, foi realizado no Ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais Prof. Ricardo Góes do Gastrocentro da Unicamp, e avaliou 50 pacientes com doença de Crohn com relação à composição corporal e densitometria óssea. “O estudo evidenciou que a ocorrência de osteopenia ou osteoporose na coluna vertebral foi de 30% e associou-se com atividade inflamatória, idade mais precoce de diagnóstico, gordura visceral (presente no interior do abdômen) e uso de corticoide, que aumentou em seis vezes a ocorrência de osteopenia/osteoporose”, relata o professor Claudio Coy.

A perda óssea ocorre principalmente quando o tratamento com corticoide é feito por tempo prolongado, porque o medicamento afeta o balanço entre os fatores que estimulam a função osteoblástica (formação de tecido ósseo novo) e aqueles que estimulam os osteoclastos (células envolvidas na destruição do tecido ósseo). “O uso de corticoide por mais de três meses é o fator medicamentoso mais envolvido com a redução da massa óssea. Os corticoides determinam alteração no metabolismo ósseo, ativando as células que fazem a reabsorção óssea e determinando destruição das células que promovem a produção da matriz óssea. Além disso, essa medicação dimi-

nui a absorção de vitamina D e cálcio pelo intestino e aumenta a excreção renal do cálcio”, afirma o professor Francisco José Albuquerque de Paula.

O uso da terapia com alguns dos agentes biológicos mais usados no tratamento das DII, ao contrário do que ocorre com o uso dos corticoides, tende a melhorar a massa óssea nesses pacientes. Alguns desses agentes neutralizam a substância conhecida como TNF- α , que está envolvida na origem da inflamação do intestino, mas também podem ocasionar destruição do tecido ósseo (ação osteolítica). “Existem várias evidências clínicas que confirmam essa hipótese, com estudos mostrando aumento consistente da densidade mineral óssea, assim como elevação dos marcadores de formação óssea e concomitante diminuição daqueles referentes à reabsorção óssea após período de utilização desse tipo de agente biológico”, ressalta a médica Clara Maia Bastos Lirio.

Independentemente do uso dessas medicações, a massa óssea também pode, teoricamente, sofrer influência da própria DII devido à menor absorção de cálcio intestinal em pacientes com doença localizada no intestino delgado, ou da existência de estado inflamatório crônico. “Apesar de esses efeitos serem possíveis, os estudos clínicos que buscaram fazer essa avaliação são escassos”, acentua o professor Luiz Ernesto de Almeida Troncon. Os resultados de duas investigações específicas, embora feitas com número limitado de pacientes com doença de Crohn, não evidenciaram alteração importante da absorção intestinal de cálcio. Em apenas um estudo experimental em modelo animal da doença de Crohn foi evidenciada redução das proteínas transportadoras de cálcio no duodeno e no rim, assim como diminuição dos níveis séricos da vitamina D, concomitante ao aumento da reabsorção óssea nos ratos que expressavam elevados níveis do TNF- α .





O PROFESSOR LUIZ ERNESTO DE ALMEIDA TRONCON RESSALTA O RISCO DE COMPROMETIMENTO ÓSSEO NA DII

sem níveis menores de atividade física regular do que os controles. “Porém, é necessário ressaltar que o estudo mencionado não teve como objetivo avaliar, prospectivamente, a influência da prática de exercício sobre a manutenção da massa óssea. No entanto, a literatura



A MÉDICA FABIANA LORA LEMBRA QUE A PERDA DE MASSA ÓSSEA É UMA ALTERAÇÃO SILENCIOSA E SUGERE ATENÇÃO

médica mostra que a atividade física, principalmente a que envolve impacto, exerce efeito positivo sobre a massa óssea”, afirmam. Além disso, a prática regular de exercícios melhora a capacidade física, aumenta a massa muscular, reduz o risco de queda e, conseqüentemente,



O PROFESSOR CLAUDIO COY INDICA A MUSCULAÇÃO PARA A PREVENÇÃO E O TRATAMENTO DA OSTEOPOROSE

de fraturas. Para os autores deste estudo, o paciente com DII deve se comportar como os demais grupos populacionais ou de pacientes com osteoporose e a prática de exercício deve ser estimulada sempre que as condições nutricionais e de atividade da doença permitirem.

CONVOCANDO TODOS OS SUPER-HERÓIS E AJUDANTES!

MAIS DE 5 MILHÕES DE PESSOAS NO MUNDO SÃO AFETADAS PELAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS (DII),¹ SENDO A RETOCOLITE ULCERATIVA E A DOENÇA DE CROHN OS TIPOS MAIS COMUNS.²

Conviver com a doença pode ser um desafio digno de super-herói. Ter poder para desempenhar um papel ativo no controle da doença é importante para que o paciente sinta-se confiante na sua luta diária.



A união de nossos poderes torna possível ajudar quem sofre com DII. Faça parte da nossa equipe de super-heróis, juntos enfrentaremos este vilão implacável!

Referências bibliográficas: 1. Burisch J, et al. The epidemiology of inflammatory bowel disease. Scand J Gastroenterol. 2015;50(8):942-51. 2. Baumgart DC, Carding SR. Inflammatory bowel disease: cause and immunobiology. Lancet. 2007 May 12; 369(9573):1627-40.

Material produzido em junho/2018 - BR/NP/1705/0005k.



EM CASO DE DÚVIDAS LIGUE GRATUITAMENTE
SAC: 0800-7710345
www.takedabrasil.com

ACESSE WWW.DISEMMASCARAS.COM.BR E CONHEÇA MAIS.

CONFIANÇA E AUTOESTIMA

Como evitar que a DII traga dificuldades em relacionamentos afetivos mais íntimos

Presença na internet desde 2011, a blogueira e *youtuber* britânica Hannah Witton é popular entre os jovens por falar sobre sexo, relacionamentos e dilemas enfrentados por essa geração. Em janeiro deste ano, devido a uma retocolite ulcerativa, precisou de cirurgia que resultou em colostomia e, a partir daí, passou a compartilhar experiências e dicas com seus seguidores de como recuperou a vida sexual depois da cirurgia. Com isso, tem ajudado outras pessoas estomizadas, especialmente as mulheres, a superarem preconceitos e se sentirem mais seguras nos relacionamentos mais íntimos. O tema sexualidade é realmente controverso para os pacientes que necessitam de estoma, especialmente porque muitos são jovens, estão em idade reprodutiva e ficam preocupados que o conhecimento da doença pelo parceiro resulte na rejeição e na falta de interesse sexual. No entanto, dúvidas e angústias sobre o tema precisam ser compartilhadas entre pacientes e seus médicos, para que possam ser esclarecidas e não atrapalhem a qualidade de vida e os relacionamentos.

A médica gastroenterologista Ligia Yukie Sasaki, professora doutora da disciplina de Gastroenterologia e Nutrição do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (FMB-UNESP) e coordenadora clínica do Ambulatório Multidisciplinar de Doenças Inflamatórias Intestinais do Hospital das Clínicas de Botucatu (HCFMB), ressalta que a sexualidade deve ser vista como um dos marcadores da qualidade de vida. “Os temas envolvidos com o relacionamento interpessoal, a intimidade sexual e emocional, a autoimagem e a atividade sexual devem ser abordados com todos os pacientes e, principalmente, com aqueles que convivem com uma doença inflamatória intestinal”, orienta.

As dificuldades e mudanças na sexualidade vivenciadas pelos pacientes com DII são complexas e desafiadoras e, justamente por isso, a abordagem multidisciplinar e a confiança entre o paciente e a equipe de saúde são extremamente importantes para o adequado manejo da doença e de suas repercussões. A enfermeira do Ambulatório Multidisciplinar de Doenças Inflamatórias Intestinais do HCFMB, Jaqueline Ribeiro de Barros, mestre e doutoranda pelo Programa Fisiopatologia em Clínica Médica da FMB-UNESP, acrescenta que o profissional da saúde deve compreender qual o significado da palavra sexualidade para o paciente e abordar o tema durante a consulta, lembrando



A MÉDICA LIGIA YUKIE SASSAKI E A ENFERMEIRA JAQUELINE RIBEIRO DE BARROS DESTACAM A IMPORTÂNCIA DE O PARCEIRO COMPREENDER E ACEITAR AS LIMITAÇÕES DAS DOENÇAS

que não se restringe ao ato sexual, mas também envolve o carinho, a masturbação, o prazer, a companhia e, acima de tudo, o respeito entre as pessoas. “Devemos estar atentos às necessidades dos pacientes abordando todos os aspectos da doença, sejam físicos, emocionais ou sexuais, sempre buscando minimizar o impacto que a DII traz para a vida pessoal deles”, acentua.

Além da questão física, a maioria dos pacientes relata dificuldades relacionadas à presença de diarreia, dor abdominal, perda involuntária de fezes e indisposição, assim como doença perianal como fístulas, fissuras e abscessos, às vezes com saída de secreção purulenta e sangramento. “A fadiga é outro sintoma comum entre os pacientes e muito incapacitante, não só para a atividade sexual como também para todas as atividades da vida diária”, relata a médica Ligia Yukie Sasaki. A dificuldade em encontrar um parceiro é mais uma questão frequentemente relatada pelos pacientes, porque a doença pode limitar a vida social e os relacionamentos afetivos, principalmente na fase de atividade clínica. Por tudo isso, o parceiro precisa compreender e aceitar as limitações que a doença pode causar na vida do paciente, entender a necessidade do tratamento contínuo e apoiá-lo em todos os momentos da doença.

Embora a sexualidade da maioria dos pacientes seja afetada pela DII, as mulheres relatam mais dificuldades nos relacionamentos afetivos relacionadas à vergonha, dor e dificuldade de ter relações sexuais, assim como problemas de aceitação por parte dos parceiros e outros prejuízos relacionados à presença de dor abdominal, fissuras ou fístulas. Os homens, em geral, não relatam tantas dificuldades nos relacionamentos, porém,

PARA A VIDA SEXUAL

a enfermeira Jaqueline Ribeiro de Barros lembra que são mais tímidos quando questionados sobre a sexualidade e as dificuldades nos relacionamentos, o que parece estar mais relacionado aos hábitos culturais do que com a doença propriamente dita. “Apesar de muitos pacientes relatarem medo de ouvir falar da colostomia ou pânico da ‘bolsinha’, o que observamos no nosso serviço é que os fatores que mais atrapalham a vida sexual são os psicológicos, como a ansiedade e a depressão. Alguns indivíduos que apresentam colostomia costumam relatar vergonha da bolsa, principalmente as mulheres, mas a maioria não relata problemas com a vida sexual”, acrescenta a médica Ligia Yukie Sassaki.

DISFUNÇÕES

A própria DII tende a causar disfunções orgânicas e maior predisposição para transtornos de humor, com altas taxas de ansiedade e depressão que interferem negativamente nos relacionamentos afetivos dos pacientes, principalmente devido à insegurança com a doença, com as medicações e com o futuro de suas vidas. Alguns efeitos colaterais causados devido ao uso de medicamentos, como indisposição, mal-estar, fadiga, fra-

queza, cansaço, dor de cabeça, náuseas, vômitos, dor nas articulações e anemia também contribuem para atrapalhar ou impossibilitar o namoro e a própria atividade sexual. Drogas como sulfassalazina e mesalazina, cujos efeitos colaterais estão ligados diretamente à reprodução, levam à diminuição do número de espermatozoides. Entretanto, a impotência sexual não é um efeito colateral reportado com frequência ou ligado a alguma medicação usada para tratamento da DII, embora seja relatado por alguns pacientes. “Sempre que perceber algum sintoma adverso da medicação, o paciente deve conversar com a equipe médica para avaliar o risco-benefício de continuar com o medicamento ou se vale a pena trocar, pois muitos relatam que os sintomas são incapacitantes e acabam interferindo nos relacionamentos afetivos”, argumenta a gastroenterologista Ligia Yukie Sassaki.

Além disso, alguns tipos de cirurgia podem causar disfunção e impotência sexual nos homens – por afetarem os nervos ligados à ereção –, e aumentar o risco de infertilidade nas mulheres pelo possível acometimento dos órgãos responsáveis pela reprodução. Os procedimentos que oferecem maiores riscos para essas complicações são proctocolectomia total, proctocolectomia com bolsa ileal e todas as cirurgias que envolvem a região da pelve. No entanto, a cirurgia por videolaparoscopia diminui a chance dessas complicações pelo menor risco de lesão da inervação dos órgãos. “Devemos conversar com nossos pacientes e tranquilizá-los sobre a doença e sobre o tratamento, enfatizando que, apesar de ser uma enfermidade crônica, o objetivo do tratamento é atingir a remissão dos sintomas e o controle da atividade inflamatória do intestino para garantir uma boa qualidade de vida. Desta forma, fornecemos subsídios para que o paciente possa lidar melhor com sua doença e, conseqüentemente, diminua a interferência negativa da DII na sua vida afetiva”, orienta a médica Ligia Yukie Sassaki. Com isso, os pacientes terão uma vida normal e poderão fazer todas as atividades – como qualquer pessoa, inclusive casar, construir uma família, ter filhos, estudar, trabalhar, viajar e se divertir.



CUIDADOS E PROTEÇÃO CONTRA

Doença pode levar a quadros graves, mas vacinação de pacientes com DII só deve ser feita com prescrição médica

Nos dois últimos anos, o Brasil viveu um surto de febre amarela e, com a proximidade do verão, período de maior risco de transmissão da doença, o Ministério da Saúde alerta a população a ficar mais atenta, especialmente nas regiões metropolitanas do Rio de Janeiro, de Minas Gerais e São Paulo, que ainda apresentam grande quantidade de pessoas não vacinadas. Apesar da recomendação da imunização para toda a população, alguns grupos têm mais risco de desenvolver febre amarela depois de receber a vacina, a exemplo de pacientes com doenças inflamatórias intestinais em franca atividade ou que estejam muito desnutridos. As vacinas de organismos vivos atenuados, seja em dose plena ou fracionada, também estão contraindicadas para pacientes com DII em tratamento com imunossupressores (ciclosporina, azatioprina, metotrexato), corticosteroides orais (como a prednisona em dose acima de 20mg/dia) e/ou terapia biológica (infliximabe, adalimumabe, certolizumabe pegol, golimumabe, vedolizumabe, ustekinumabe). A recomendação se justifica porque existe, por enquanto, somente um tipo de vacina contra a febre amarela disponível no Brasil, que tem a presença de vírus vivos atenuados.



A MÉDICA MARIA LUIZA QUEIROZ AFIRMA QUE É PRECISO PESAR O RISCO E O BENEFÍCIO DE SUSPENDER A MEDICAÇÃO

Como essas medicações interferem no sistema imunológico do paciente, diminuindo a defesa contra infecções, existe um maior risco de essa população desenvolver a doença após receber a vacina com o vírus atenuado. Desta forma, a indicação ou contraindicação dependerá do tipo de medicação que o paciente esteja utilizando e de seu estado geral de saúde. “Se o paciente morar ou frequentar áreas de risco para a doença é possível suspender a medicação e esperar em torno de três meses para que a vacina possa ser aplicada. Porém, se este for o caso, é preciso pesar o risco e o benefício de suspender a medicação, e o médico sempre deve ser consultado para que possa avaliar se a doença do paciente



O INFECTOLOGISTA RODRIGO CONTRERA DO RIO: TEMPO SEM UTILIZAR MEDICAMENTOS VARIA DE DROGA PARA DROGA

permite essa conduta”, orienta a médica gastroenterologista Maria Luiza Queiroz, assistente da Clínica de Gastroenterologia e do Ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais da Santa Casa de São Paulo.

O tempo que o paciente deverá ficar sem utilizar os medicamentos para poder receber a vacina também varia de droga para droga. “O problema é justamente que, dada a gravidade de muitos casos, o paciente não pode ficar sem os medicamentos por tempo algum, sendo contraindicada qualquer vacinação feita com vírus vivos atenuados, como é o caso das vacinas contra febre amarela, sarampo, caxumba e rubéola (tríplice viral) e varicela”, enfatiza o médico Rodrigo Contrera do Rio, infectologista da Santa Casa de São Paulo e do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Por esse motivo, as vacinas só poderão ser administradas nesses pacientes quando estiverem sem uso de medicações imunossupressoras, pelo mínimo de tempo de suspensão requerido para cada droga, sem infecções agudas e sem doença autoimune em atividade.



A FEBRE AMARELA

O médico lembra que pacientes recebendo somente sulfassalazina são considerados de baixo risco de adoecimento pela vacina contra febre amarela e podem ser imunizados desde que não apresentem outras contraindicações, como febre ou histórico de alergia à proteína do ovo. “Já pacientes em uso de imunobiológico podem ter de ficar até seis meses sem a medicação para poderem receber a vacina, porque são considerados com alto grau de imunossupressão, o que muitas vezes, na prática, torna-se inviável”, reforça. Além disso, o uso de salicilatos (ácido acetilsalicílico – AAS) e anticoagulantes deve ser visto com cautela para a vacinação, pelo risco de hematomas no local de aplicação em pacientes que estejam com alteração de coagulação, embora não constitua contraindicação. O infectologista acrescenta que pacientes em remissão até poderão deixar de tomar a medicação por algum tempo para receber a imunização, mas a indicação do momento adequado para vacinar dependerá de cada medicamento, variando de pelo menos um mês para corticosteroides até seis meses para alguns imunobiológicos. Outra orientação é que, por maior benefício que a vacina possa trazer como efeito protetor, a imunização não deve atrapalhar o andamento terapêutico da doença de base.

A recomendação é que os pacientes com DII sempre consultem seus médicos antes de receber qualquer vacina ou realizar alguma alteração no tratamento. A gastroenterologista Maria Luiza Queiroz informa que o melhor momento para administrar a vacina contra a febre amarela é antes do início do tratamento com medicações imunossupressoras e/ou terapia biológica, e sua indicação deverá ser feita principalmente para pacientes moradores ou trabalhadores de zonas de risco para a doença. Além disso, não se deve suspender nenhum tratamento sem antes consultar o médico que acompanha o paciente. O infectologista Rodrigo Contrera do Rio acrescenta que é fundamental procurar imediatamente o pronto-socorro em caso de febre, pele amarelada, algum tipo de hemorragia ou sangramento, seja em caso de suspeita de ter sido picado por mosquitos, pela relevância epidemiológica de ter adentrado em alguma área de mata ou área silvestre, ou mesmo por suspeita de evento adverso relacionado a uma eventual vacinação. “A procura precoce do atendimento de urgência pode ser determinante para a sobrevivência do paciente. Febre amarela é grave, com alta letalidade”, adverte.

PREVENÇÃO

A febre amarela é uma doença hemorrágica viral aguda transmitida por mosquitos infectados. Os sintomas incluem febre, dores de cabeça, icterícia (cor amarela na pele), dores musculares, náuseas, vômitos e fadiga. Para prevenir-se de contrair o vírus causador da doença – e de outras enfermidades transmitidas por mosquitos, como dengue e zika –, o ideal é evitar as zonas de risco, como áreas perto de matas ou parques, sabidamente locais com maior potencial de circulação de mosquitos silvestres. Se isso não for possível, é importante usar roupas de mangas longas e calças compridas para manter pernas e braços cobertos, passar frequentemente repelentes à base de icaridina, manter mosquiteiros nas camas, instalar telas protetoras em janelas e portas de casas e apartamentos e, se possível, ar-condicionado nos ambientes.



Nº2 SEM MEDO e sem cheiro

Use FreeCô e elimine o mau cheiro do Nº2.

- 1- Antes de usar o banheiro, borrife 5x na água do vaso sanitário.
- 2- Pronto: os óleos naturais vão criar uma barreira anti-odores.

FREECÔ É USADO E APROVADO POR PESSOAS PARA BLOQUEAR O MAU ODOR DO Nº2 ASSOCIADO A DOENÇAS INTESTINAIS OU EFEITOS COLATERAIS DE TRATAMENTOS MÉDICOS, COMO:

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

À venda em diversas lojas, farmácias e supermercados e pelo site freeco.com.br

freeCô



Freepik/Peoplecollections

CALENÁRIO VACINAL DEVE SER ATUALIZADO

A médica Maria Luiza Queiroz lembra que os pacientes com doença inflamatória intestinal devem ter seu calendário vacinal atualizado já nas primeiras consultas, para que possam se preparar caso seja necessário o uso das medicações imunossupressoras e/ou terapia biológica. “De maneira geral, os calendários vacinais devem ser seguidos pelos pacientes com DII, com exceção para as vacinas de microrganismos vivos atenuados pelos motivos já apresentados”, reforça. A maior parte das vacinas presentes no calendário de imunização brasileiro é feita de vírus inativados ou de toxoides bacterianos, como as vacinas contra tétano, coqueluche, pneumococo e hepatite, entre outras. Além disso, a vacina contra a gripe deve ser tomada anualmente. Segundo o infectologista Rodrigo Contrera do Rio, essas vacinas são, inclusive, fortemente recomendadas para a população imunossuprimida, dado seu caráter protetor.

Os médicos especialistas respondem!

- ▶ **Meu filho tomou uma dose da vacina em 1999 e, nesta data, ainda não havia sido diagnosticado com a doença de Crohn! O que devo fazer?**
A depender da idade do seu filho, se o mesmo já tiver recebido uma dose da vacina, deve ser considerado imunizado, não havendo necessidade de revacinação. E, se o paciente recebeu a vacina antes de ter o diagnóstico da DII, não existe risco nenhum.
- ▶ **Uso azatioprina e infliximabe. Meu médico indicou que não tomasse a vacina. Se eu precisar viajar para regiões onde há a epidemia ou que exigem comprovante de vacinação, como faço?**
O paciente que usa medicações imunossupressoras e/ou terapia biológica não pode tomar a vacina da febre amarela enquanto estiver recebendo o tratamento. Em caso de viagens para zonas endêmicas da doença, os pacientes devem levar relatório de seu médico explicando o motivo pelo qual não podem receber a imunização e adotar as medidas alternativas de prevenção da doença. O ideal é evitar esse tipo de viagem, se possível. Caso não seja, o médico deve fazer um relatório ou mesmo preencher formulário próprio da ANVISA indicando porque não recomendou a vacina.
- ▶ **Tenho retocolite ulcerativa e tomo mesalazina 800mg. Posso tomar a vacina?**
Se a única medicação em uso for a mesalazina, não há contraindicação para receber a vacina, salvo outras situações como doença em atividade ou alergia a ovo. A mesalazina e a sulfassalazina não interferem no sistema imunológico. Os pacientes com DII que não tomam nenhuma medicação e que não se encontram em atividade da doença também podem receber a vacina da febre amarela. Mesmo aqueles que já foram submetidos a algum procedimento cirúrgico, mas que agora se encontram em remissão da doença e não fazem uso das medicações citadas anteriormente, estão aptos a receber a vacina.
- ▶ **Tenho Crohn e faço uso de azatioprina e prednisona. Quais são os riscos de tomar a vacina?**
O risco de desenvolver a chamada doença vacinal, por tratar-se de uma vacina de vírus vivos que estaria sendo aplicada em uma pessoa cuja imunidade está prejudicada pelo tratamento da doença de Crohn, é muito maior em pacientes que recebem a terapia biológica e/ou imunossupressores, mas não ocorre em 100% dos casos. Existem alguns pacientes que tomaram inadvertidamente a vacina, mesmo nas situações de contraindicação, e não tiveram nenhum problema. Porém, não há como prever como cada paciente irá se comportar, então, é um risco que não deve ser corrido. A doença ainda pode se manifestar após 30 dias da vacinação. É sempre importante consultar antes o médico. Embora seja raro, o risco é muito mais elevado em imunossuprimidos.
- ▶ **Tenho Crohn e faço tratamento com sulfassalazina. Posso tomar a vacina?**
Se a única medicação em uso for a sulfassalazina não há contraindicação para receber a vacina, salvo outras situações como doença em atividade ou alergia a ovo.
- ▶ **Tenho Crohn, faço tratamento com adalimumabe e preciso da vacina, pois irei viajar. O que fazer?**
O adalimumabe é uma medicação biológica, sendo a vacina contra febre amarela contraindicada por quatro a seis meses após o término do uso. Portanto, a recomendação é que não se deve vacinar contra febre amarela nestes casos.
- ▶ **Tenho retocolite ulcerativa e uso mesalazina e azatioprina; também tenho fibromialgia e uso medicamento manipulado com hidroxycloquina, paracetamol, carisoprodo e ácido fólico. Posso tomar a vacina da febre amarela?**
De todas as medicações acima citadas, a maior preocupação é com o uso da azatioprina, que deve ser suspensa por pelo menos três meses para que você possa ser vacinada contra a febre amarela.
- ▶ **Tenho doença de Crohn e tomo certolizumabe pegol. Tomei a vacina com o aval do meu médico.**
Essa é uma medicação anti-TNF, um medicamento imunobiológico que consta nas recomendações de se esperar até seis meses da suspensão para, então, receber a vacina contra febre amarela. Felizmente, você fez parte do grupo que poderia ter maior risco de eventos adversos graves da vacina, mas não os teve e pode se considerar imunizada.

▶ **Tenho Crohn e não uso medicação. Posso tomar a vacina?**
Sim, se não estiver febril, com doença em atividade, não tem alergia a ovo e não faz uso de nenhuma outra medicação que tenha contraindicação para a vacina.

▶ **Tenho retocolite, tomo azatioprina e prednisona. Tomei a vacina da febre amarela na campanha do ano passado e não tive reações. Corro algum tipo de risco?**

Não. Considere-se imunizado. O período para desenvolver reações vacinais se dá entre o dia da vacina (reações anafiláticas) e até três a quatro semanas pós-vacinação (doença neurotrópica). Passado este período não há relatos de reação vacinal tardia por quem tenha recebido a vacina há mais de um ano.

▶ **Meu filho de cinco anos tem Crohn e hipoagregação plaquetária, usa mesalazina 500mg e azatioprina 50mg. Como faço para protegê-lo e qual repelente é melhor?**

Existem diversos repelentes no mercado padronizados para uso infantil, com eficácias semelhantes. Deve-se, ainda, protegê-lo com uso de roupas que cubram pernas e braços, evitar lugares de mata e usar mosquiteiros e telas quando for a locais de alta densidade de mosquitos.

▶ **Tenho doença de Crohn há 13 anos, atualmente em remissão. Porém, minha imunidade não é das melhores. É perigoso tomar a vacina?**

Se houver alguma dúvida quanto ao atual *status* de imunidade, um exame que pode auxiliar é a dosagem de linfócitos T CD4 no sangue, mas não deve ser feito de rotina, pois não é uma conduta padronizada. Havendo CD4 menor que 200 células/mm³ não se deve tomar a vacina.

▶ **Tenho uma ileostomia, mas não tomo medicação e estou sem problemas com a doença de Crohn. Posso tomar a vacina?**

Não fazendo uso de nenhuma medicação imunossupressora pelo tempo preconizado para cada uma delas não há contraindicação, desde que a doença não esteja em atividade. A ileostomia não constitui contraindicação à vacina.

▶ **Tenho retocolite e tomo mesalazina diariamente. Estou em remissão. Tive dengue, zika e chikungunya. Posso tomar a vacina contra a febre amarela?**

Com a mesalazina não existe contraindicação para a vacina da febre amarela. O fato de ter tido zika, dengue e/ou chikungunya, que são outras arboviroses, não confere proteção cruzada contra a doença.

▶ **Meu filho está em remissão de retocolite há mais de cinco anos, sem medicamento. Ele pode tomar a vacina?**
Sim, não havendo outras contraindicações.

▶ **Complexo B e própolis ajudam a evitar a picada?**

Parcialmente, por efeito inibidor temporário na pele pela alteração do suor. Mas é uma medida insegura, sempre devendo priorizar o uso de repelentes e outras medidas de proteção mais eficazes.

MOLÉCULA IDENTIFICA SUBTIPO DE CROHN

Um estudo conduzido por pesquisadores da Universidade de Cornell e Universidade do Norte da Califórnia, nos Estados Unidos, localizou uma molécula que pode prever se um paciente tem o subtipo 1 ou 2 da doença de Crohn. A molécula micro-RNA-31 (miR-31) deverá ajudar os médicos a identificar qual subtipo da doença atinge os pacientes – o que até hoje não é possível – para prever, antecipadamente, quem precisará de cirurgia antes que o problema agrave. Os pesquisadores afirmam que, com o conhecimento do miR-31, os médicos também poderão separar os pacientes em subtipos do Crohn para determinar qual medicamento será mais eficaz. Nos próximos passos do estudo o objetivo é entender, em nível molecular, os motivos pelos quais a doença é tão diferente em cada paciente e utilizar esse conhecimento para terapias mais eficazes. A pesquisa pode ser acessada na íntegra pelo endereço eletrônico <https://insight.jci.org/articles/view/122788>.



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



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



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





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



48 3224 - 8808
48 99176 9976
www.institutoilha.com.br



ESTUDOS SOBRE O

Trabalhos foram desenvolvidos no Laboratório de Investigações em Doenças Inflamatórias Intestinais da FCM-Unicamp

A pesquisa 'Avaliação dos níveis séricos e detecção de anticorpos anti-infliximabe em pacientes com doença de Crohn' foi premiada como o segundo melhor trabalho do 1º Congresso Brasileiro de Doenças Inflamatórias Intestinais (CBDII), em abril. O objetivo do estudo, desenvolvido pelo aluno de mestrado Luis Eduardo Miani Gomes, do Programa de Pós-graduação em Ciências da Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-Unicamp), foi quantificar e analisar os níveis séricos do medicamento infliximabe (anti-fator de necrose tumoral alfa - IFX) e dos anticorpos anti-infliximabe (ATI) em pacientes com doença de Crohn, oferecendo uma análise personalizada e individualizada dos pacientes para avaliar o perfil de monitorização desse medicamento em um centro terciário brasileiro e correlacionar com o estado clínico da doença. O estudo avaliou 40 pacientes com doença de Crohn, de 18 a 60 anos de idade, que fazem acompanhamento no Ambulatório de DII do Gastrocentro Unicamp e usam o infliximabe de forma contínua e regular.

“O manejo clínico e medicamentoso dos pacientes com doença de Crohn é, por vezes, desafiador e, no contexto de um país com graves dificuldades econômicas como o Brasil, torna-se muito relevante desenvolver ações que possam ajustar o uso desses medicamentos de alto custo, de maneira personalizada. Com isso, a intenção é minimizar os gastos diretos e indiretos, bem como os possíveis efeitos adversos”, afirma a professora doutora Raquel Franco Leal, orientadora do trabalho realizado no Laboratório de Investigações em Doenças Inflamatórias Intestinais (LABDII) da Unicamp. Também assinam o estudo, enviado para publicação em revista indexada, os pesquisadores Francesca Aparecida Ramos da Silva, Lívia Bitencourt Pascoal, Renato Lazzarin Ricci, Guilherme

Nogueira, Michel Gardere Camargo, Maria de Lourdes Setsuko Ayrizono, Claudio Coy e João José Fagundes.

Os 40 pacientes foram selecionados entre 154 que faziam uso de infliximabe no ambulatório do Hospital de Clínicas (HC) da Unicamp no momento da pesquisa. O HC-Unicamp oferece atendimento específico para os pacientes com DII, e aqueles com doença de Crohn têm direito ao fornecimento gratuito de medicamentos, regulamentado pela Portaria 858/2002 do Ministério da Saúde. Os selecionados estavam em fase de manutenção do IFX, com as três doses de indução regularmente aplicadas no centro de infusão de medicamentos biológicos do Gastrocentro Unicamp, e tinham realizado exames complementares objetivos (colonoscopia ou enterorressonância) recentemente. A coleta de dados clínicos e de amostra sanguínea periférica para análise dos níveis séricos de IFX e de ATI foi realizada durante os meses de março de 2016 a março de 2017. “Esse foi o primeiro estudo finalizado sobre o tema de monitorização terapêutica nas doenças inflamatórias intestinais realizado na Unicamp. Outros dois, que estão em andamento, visam a comparação de duas técnicas de detecção distintas e também terão delineamento metodológico que incluirá análise longitudinal, o que permitirá inferir sobre o acompanhamento dos níveis séricos e de anticorpos ao longo do tempo”, informa a professora Raquel Franco Leal.

Os resultados identificaram um grande número de

NOVOS CAMINHOS PARA BENEFICIAR OS

O infliximabe foi o primeiro medicamento biológico para o tratamento da doença de Crohn e é utilizado há mais tempo que os demais, sendo a droga com a qual os centros de infusão têm maior experiência. Entretanto, o grupo de pesquisa já tem outro estudo em andamento com a mesma metodologia, aprovado pelo Comitê de Ética da Unicamp, para avaliar o adalimumabe (ADA), que é outro medicamento biológico com a mesma ação que o infliximabe, porém, com estrutura inteiramente humanizada. “A tendência futura é a disponibilidade desse tipo de análise para uso assistencial para todos os biológicos, a fim de melhorar o monitoramento terapêutico. No Brasil, ainda são poucos os centros que oferecem esses exames que, na rede pública, são realizados apenas por meio de pesquisas científicas”, ressalta a professora. O Laboratório de Investigações em Doenças Inflamatórias Intestinais da Unicamp é um dos centros

CROHN SÃO PREMIADOS



EQUIPE APRESENTOU O TRABALHO NA 11ª SEMANA DE PESQUISA DA UNICAMP

pacientes com níveis séricos de IFX em condições supraterapêuticas, considerados níveis permitidos e ainda seguros. Segundo os pesquisadores, o que não é recomendável são níveis inferiores a 3ug/ml (micrograma por mililitro), pois pode levar à produção de anticorpos no sangue contra o medicamento. “Mesmo em pacientes em remissão clínica e endoscópica não é recomendável manter os índices abaixo desse nível”, acentua a professora. Além disso, a imunogenicidade não foi a principal causa de perda de resposta após a terapia com IFX, uma vez que a minoria do grupo de pacientes em atividade da doença apresentou ATI positivos, mas todos os pacientes com anticorpos positivos contra a droga, independentemente da atividade da doença, apresentaram níveis indetectáveis de IFX.

A orientadora do estudo explica que, provavelmente, a principal causa de manutenção da doença nos pacientes com níveis séricos de IFX adequados ou supraterapêuticos com ATI negativo é o desenvolvimento de outras vias pró-inflamatórias que não dependem da citocina pró-inflamatória chamada fator



Fotos: Divulgação

A PROFESSORA RAQUEL FRANCO LEAL (CENTRO) COM MEMBROS DO GRUPO DE PESQUISA

de necrose tumoral alfa (TNF- α), que o infliximabe bloqueia. Neste caso, mudar para outra classe de terapia biológica poderia beneficiar o paciente, caso haja necessidade. Os pesquisadores também verificaram que os níveis séricos de IFX não permitiram induzir sobre a atividade da doença nos pacientes estudados, o que foi verificado igualmente em outros estudos na literatura. “De maneira prática, níveis séricos de IFX diminuídos, abaixo do terapêutico, não foram vistos somente em pacientes em atividade da doença, mas também naqueles em remissão. O principal resultado da pesquisa é a constatação de que a introdução de monitoramento do anti-TNF- α , incluindo nível de droga e detecção de ATI, pode permitir um tratamento terapêutico mais personalizado com melhor ajuste de dose, ou até mesmo a mudança para outro medicamento com um mecanismo de ação diferente”, ressalta.

Como o estudo foi observacional, outras pesquisas são necessárias para avaliar como as condutas frente aos resultados dos exames de monitorização terapêutica podem afetar o acompanhamento dos pacientes em relação às mudanças da dose ou ao intervalo de administração dos biológicos, assim como eventual mudança de classe de medicamento. Segundo a professora, a realização de pesquisa do tipo translacional, caracterizada pela busca por compreensão de processos biológicos com aplicabilidade prática, tem um impacto científico maior. Em geral, nesse tipo de pesquisa a utilização de amostras humanas para melhor entendimento desses processos biológicos enriquece muito os achados – sem desmerecer os estudos experimentais pré-clínicos em modelos animais, também realizados no LABDII da Unicamp. “O estudo com amostras humanas, sem dúvida alguma, é desafiador e merece um maior detalhamento da casuística com boa caracterização, pois a variabilidade dos resultados das diferentes variáveis estudadas é enorme quando comparada aos estudos com animais de experimentação”, acentua.

PACIENTES

pioneiros na realização de pesquisa com dosagens do nível sérico e dos anticorpos anti-droga, que fazem parte de trabalhos de pós-graduação.

A pesquisadora lembra que é fundamental o comprometimento dos alunos de iniciação científica, mestrandos, doutorandos e pós-doutorandos, assim como dos professores/pesquisadores, com os estudos que estão sendo realizados. “Expresso meus agradecimentos à Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e aos demais integrantes do Serviço de Coloproctologia por todo apoio e colaboração nos trabalhos realizados”, enfatiza. O grupo de estudos orientado pela professora Raquel Franco Leal também ganhou o prêmio acadêmico da Sociedade de Medicina e Cirurgia de Campinas e outros três prêmios no Congresso Brasileiro de Coloproctologia (1º e 2º melhor Tema Livre e Prêmio Angelita Habr-Gama), em setembro, pelas pesquisas sobre avaliação de vias inflamatórias na mucosa intestinal e tecido adiposo mesentérico na doença de Crohn, outra linha de pesquisa da equipe.

CIRURGIA PARA A DOENÇA DE CROHN VAI ABRIR A ‘CAIXA DE PANDORA’?

Arquivo pessoal



PROFESSOR DOUTOR MIGUEL REGUEIRO*
DEPARTAMENTO DE GASTROENTEROLOGIA
E HEPATOLOGIA
CLEVELAND CLINIC FOUNDATION
ESTADOS UNIDOS

*O PRINCIPAL INTERESSE CLÍNICO E DE PESQUISA DO MÉDICO MIGUEL REGUEIRO É A DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL, COM FOCO NO CURSO NATURAL DESSAS DOENÇAS E NA PREVENÇÃO PÓS-OPERATÓRIA DA DOENÇA DE CROHN. O PROFESSOR TEM SIDO FUNDAMENTAL NA PESQUISA DE MÉTODOS DE PREVENÇÃO DA DOENÇA NO PÓS-OPERATÓRIO E LIDEROU PESQUISAS NACIONAIS E INTERNACIONAIS NESTE CAMPO. DEVIDO AO SEU TRABALHO, CAMINHOS CLÍNICOS, DIRETRIZES E ALGORITMOS DE DOENÇA DE CROHN PÓS-OPERATÓRIA FORAM CRIADOS. O MÉDICO TEM UMA AMPLA GAMA DE PUBLICAÇÕES SOBRE A PREVENÇÃO E O TRATAMENTO DA DOENÇA DE CROHN PÓS-OPERATÓRIA E AS CORRELAÇÕES GENÓTIPO-FENÓTIPO NA DII, É O PRINCIPAL INVESTIGADOR EM VÁRIOS ESTUDOS MULTICÊNTRICOS E INTERNACIONAIS, E REALIZA PESQUISAS CLÍNICAS QUE DEFINEM O CURSO NATURAL E OS FENÓTIPOS DA DII.

O imagine um cano longo, com seis metros de comprimento, em que uma parte fica danificada. Para corrigir o problema, remove-se a seção corroída e une-se as duas peças remanescentes do tubo não danificado novamente. Isso é essencialmente o que acontece na cirurgia em pacientes com doença de Crohn. Como parte do intestino fica inflamada e ulcerada, ou afetada com feridas e tecido cicatricial, é preciso removê-la. Normalmente, isso ocorre com a última parte do intestino delgado, chamada de íleo terminal, embora a doença de Crohn possa afetar qualquer parte do trato digestivo. Historicamente, cerca de 2/3 a 3/4 dos pacientes diagnosticados com doença de Crohn precisavam de cirurgia em algum momento de suas vidas. Mas isso não é mais o caso.

Os mitos nascem facilmente, mas morrem duramente. A realidade é que, até o advento das melhores drogas de combate ao Crohn, incluindo terapias biológicas, a doença era mais provável de ocorrer novamente – o que significa que algumas pessoas precisariam de uma segunda ou terceira cirurgia. Então, surgiu o mito de que o ato de realmente fazer uma ressecção cirúrgica, como é chamado, leva a outra cirurgia, o que não é verdade. Então, o que é verdade? É muito provável que a doença de Crohn volte ao local onde as duas extremidades saudáveis do intestino foram costuradas – conexão chamada de anastomose – mas não é a cirurgia que leva à recorrência.

Muito provavelmente, isso aconteça em até 90% dos casos. Mas seria tirar conclusões precipitadas pensar que a recorrência é igual à cirurgia, pois nem sempre é tão grave que leva a problemas. Isso significa que, se um indivíduo fez uma colonoscopia e o médico analisou essa conexão, verá evidências de que a doença de Crohn voltou, mas essa recorrência pode

ser leve, especialmente se a identificarmos precocemente. É importante ressaltar que a cirurgia é evitada sempre que possível e há duas maneiras principais de reduzir as chances de um paciente precisar repetir a cirurgia para o tratamento de Crohn.

Sabemos que o consumo de cigarros leva ao retorno da doença a uma taxa elevada, o que conduz à cirurgia em uma taxa alta também. Portanto, mesmo que pareça simples, parar de fumar completamente após a cirurgia faz uma enorme diferença. O segundo caminho é utilizarmos medicamentos mais potentes, por exemplo, os biológicos como o infliximabe, após a cirurgia, para tentar impedir o retorno do Crohn (recidiva da doença). Fizemos um grande estudo internacional sobre o medicamento e descobrimos que efetivamente diminui – não podemos dizer que cura –, mas realmente reduz a probabilidade de a doença de Crohn voltar. E isso diminui a chance de o paciente precisar novamente de cirurgia.

Por isso, não evite uma cirurgia inicial, se for necessária. Metade das pessoas com doença de Crohn precisará de cirurgia em algum momento. Mas ninguém deveria resistir temendo a Caixa de Pandora. Não sofram com isso! Muitas vezes, o mito impede que os pacientes façam a cirurgia de que precisam. O Crohn traz muitas complicações: pessoas estão perdendo peso, crianças não estão crescendo, pacientes estão sentindo falta do trabalho ou da escola. A vida está sendo descarrilada! A atitude certa é desfazer esse mito. Vá para a cirurgia quando for recomendado. Não perca tempo e receba o tratamento médico adequado após a cirurgia. Com o cuidado adequado de um cirurgião colorretal e do gastroenterologista, os pacientes com doença de Crohn podem essencialmente retornar a uma qualidade de vida normal e poderão fazer o que quiserem.

TRABALHO CONJUNTO EM PROL DOS PACIENTES

Em novembro deste ano, a ABCD passou a integrar a Alianza Latina (<http://redalianzalatina.org>), um projeto de trabalho em rede conduzido pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) que busca proporcionar um espaço de debate e aprendizado contínuo para associações de apoio aos pacientes da América Latina. O objetivo é que as associações compartilhem ideais e missões similares e possam dialogar para que, juntas, trabalhem para mudar o cenário da saúde no continente. Criada em 2006, atualmente a rede é composta por mais de 100 associações membros que operam em 20 países (17 na América Latina), incluindo Estados Unidos, Espanha e Portugal. “É importante participarmos de uma comunidade como a Alianza Latina para que possamos trabalhar em conjunto para beneficiar os pacientes com DII não só no Brasil, mas em todo continente latino-americano”, afirma a médica Marta Brenner Machado, presidente da ABCD.

A missão da Alianza Latina é promover a capacitação, profissionalização e cooperação entre organizações de apoio ao paciente na América Latina para melhorar o impacto dos programas das entidades de forma contínua. Anualmente, a ABRALE organiza um fórum de capacitação para os membros visando estimular o diálogo entre as associações e favorecer seu



Augusto Justo

desenvolvimento em benefício dos pacientes. A ABCD também participou, em agosto e setembro, de encontros desenvolvidos pela ABRALE com diferentes associações de DII. Nos eventos, chamados de *Webinar*, a entidade relata sua experiência em tópicos como Captação de Recursos: elaboração de projetos com e sem incentivos fiscais; Voluntariado: criação de banco de voluntários e engajamento; Uso das mídias sociais nas organizações da sociedade civil; Políticas Públicas e *Advocacy*: ativismo para acesso a saúde. Os encontros foram conduzidos pela presidente da entidade, Merula Steagall, e apoiados pela Takeda. “Foi um prazer colaborar para o fortalecimento e a defesa dos direitos dos pacientes e estou certa que, em 2019, as organizações de DII no Brasil terão importantes realizações”, afirma Merula Steagall.

Comprometida com os **pacientes**

A UCB tem um compromisso apaixonado e a longo prazo em ajudar pacientes portadores de doenças graves e seus familiares a levarem uma vida cotidiana normal.

Nossa ambição é oferecer-lhes medicamentos e soluções inovadoras especialmente em duas áreas terapêuticas: neurologia e imunologia. Promovemos pesquisas científicas de ponta guiadas pelas necessidades dos pacientes.

ENCONTROS REÚNEM ESPECIALISTAS EM



André Bueno/FBB Comunicação

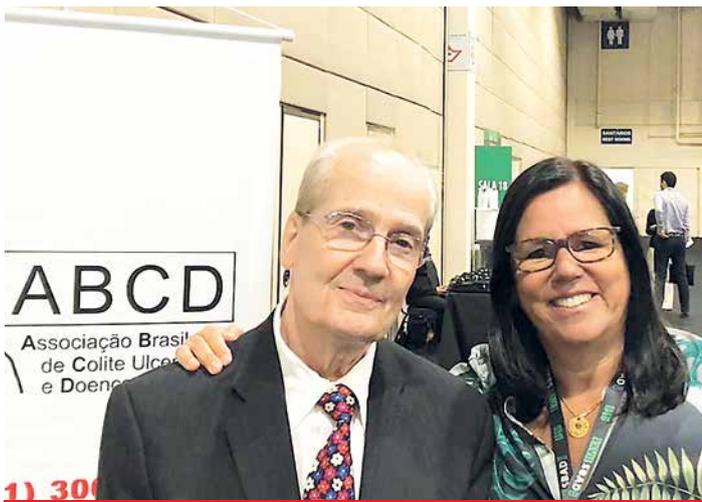
13º ENCONTRO DE PACIENTES E FAMILIARES DE DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS DA ABCD FOI REALIZADO NA SEDE DA ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA, EM SÃO PAULO

Profissionais da saúde, pacientes e familiares participaram de alguns encontros, nos últimos meses, que têm como objetivo esclarecer dúvidas e apresentar novidades sobre o tratamento e diagnóstico das doenças inflamatórias intestinais. Em setembro, a ABCD realizou o 13º Encontro de Pacientes e Familiares de Doenças Inflamatórias Intestinais na sede da Associação Paulista de Medicina (APM), em São Paulo, que reuniu aproximadamente 100 pessoas. O encontro começou com palestra da médica Andrea Vieira, vice-presidente da ABCD, que fez um resumo das atividades da entidade, cujo foco é orientar pacientes e familiares sobre como conviver bem com a DII para manter a qualidade de vida.

Um assunto que sempre causa dúvidas entre os pacientes é a vacinação. Por isso, a médica gastroenterologista Maria Luiza Queiroz, assistente da Clínica de Gastroenterologia e do Am-

bulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais da Santa Casa de São Paulo, explicou porque algumas vacinas devem ser evitadas, a exemplo da que protege contra a febre amarela (*leia mais na página 14*). A nutricionista Maria Izabel Lamounier de Vasconcelos explicou o que os pacientes podem comer quando estão em crise da doença e fora dela, deu dicas de alimentos amigos da DII e quais devem ser evitados. Entre as recomendações está comer em porções menores, diminuir a ingestão de gorduras, açúcar, leite e derivados, evitar o consumo de produtos em conserva e embutidos, assim como refeições picantes e apimentadas.

Além disso, a blogueira Alessandra de Souza, que tem doença de Crohn desde 2003, abordou a DII na visão do paciente baseada em informações de centenas de pessoas que compartilham suas dúvidas, angústias e alegrias no blog



Rodrigo Augusto

O MÉDICO CLAUDIO FIOCCHI E A MÉDICA MARTA BRENNER MACHADO, QUE APRESENTOU UMA AULA SOBRE A ÓTICA DO PACIENTE COM DII

DII NO BRASIL E NO EXTERIOR

ACRONN-BR



EVENTO REALIZADO DURANTE ENCONTRO NA ACRONN-BR, EM TERESINA, PIAUÍ

www.farmale.com.br. A paciente Daniela Marinelli também participou do encontro, contando sua experiência com a doença inflamatória intestinal e a gravidez. O encontro recebeu o apoio de Nestlé, UCB, Pfizer, Centro de Infusões Pacaembu (CIP), Clínica Creta, Freecô, Vitaderm e Buhlmann.

CONGRESSOS

A presidente da ABCD, médica Marta Brenner Machado, apresentou a palestra 'Convivendo e aprendendo sobre DII' durante encontro de pacientes em Teresina, no Piauí, organizado pela Associação dos Portadores da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte Nordeste do Brasil (ACRONN-BR). Para o grupo da Associação de Crohn e Colite do Uruguai (ACCU), em Montevideo, a gastroenterologista abordou os resultados da pesquisa 'A Jornada do Paciente' e o cenário atual das DII



Divulgação

GRUPO DA ASSOCIAÇÃO DE CROHN E COLITE DO URUGUAI (ACCU), EM MONTEVIDEO

no Brasil, entre outras questões. O evento foi organizado pela médica Beatriz Iade.

A ABCD também esteve na XVII Semana Brasileira do Aparelho Digestivo 2018 (SBAD), realizada em conjunto com a Semana Pan-americana de Enfermidades Digestivas (SPED 2018). O maior evento da área de Gastroenterologia da América Latina foi realizado em São Paulo, em novembro, e reuniu cerca de 9 mil gastroenterologistas – desses, 6,5 mil brasileiros – e mais de 600 palestrantes nacionais e 90 internacionais, que abordaram temas médico-científicos de alto nível. Durante o pré-congresso da SBAD, o Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal no Brasil (GEDIIB) realizou o curso de atualização sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais na Atualidade Brasileira com presença de mais de 600 participantes, e a presidente da ABCD ministrou conferência sobre 'A ótica do paciente com DII'.

SERVIÇOS

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

A ABCD também mantém o projeto Mantenedor Revista ABCD em FOCO, com objetivo de dar continuidade às publicações da revista que, desde 1999, alcançam pessoas carentes de informações sobre essas enfermidades em diversas regiões do Brasil. Atualmente, a ABCD em FOCO tem duas publicações anuais (junho e dezembro) e também a versão *on-line* com acesso gratuito.

A revista é distribuída para pacientes, clínicas, hospitais, laboratórios, médicos e outros profissionais da área da saúde envolvidos com doenças inflamatórias intestinais. O objetivo é alcançar todas as cidades do Brasil! Quem desejar ter a sua empresa como apoiadora deste projeto pode entrar em contato pelo telefone (11) 3064-2992 ou e-mail secretaria@abcd.org.br.



I FOPADII 2019

Fórum de Pacientes com
Doença Inflamatória Intestinal

SAVE
THE
DATE
20 / 03 / 2019

08h00 às 17h00

Local: Auditório Interlegis – Via N 2
Anexo “E” – Senado Federal – Brasília - DF

Realização:



ABCD

Associação Brasileira
de Colite Ulcerativa
e Doença de Crohn