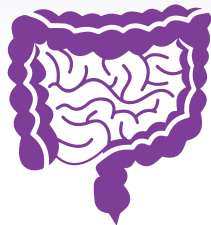


Highlights



I FOPADII 2019

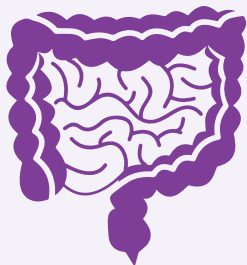
Fórum de Pacientes com
Doença Inflamatória Intestinal





©2019 Grupo Planmark Ltda. – Todos os direitos reservados. www.grupoplanmark.com.br
O conteúdo desta publicação é de responsabilidade exclusiva de seu(s) autor(es) e não reflete necessariamente a posição do Grupo Planmark Ltda. OS 7668 - mai19

Jornalista responsável: Cristina Balerini Sanches – MTB 24.621



I FOPADII 2019

Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal

A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) realizou, no dia 20 de março, em Brasília (DF), o I Fórum de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais (FOPADII), que reuniu cerca de 200 pessoas, entre médicos e pacientes.

Segundo a Dra. Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, este foi o primeiro evento realizado para pacientes e que teve como objetivo discutir as dificuldades para quem convive com a doença e propor soluções para problemas como demora no diagnóstico e acesso ao tratamento. “Acredito na força da nossa união para alcançarmos nosso objetivo, que é oferecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes mediante diagnóstico precoce e acesso aos medicamentos. Este evento foi organizado com o coração de todos os que estiveram envolvidos neste projeto. Nós somos uma família, e se quisermos mudanças, precisamos nos unir”, ressaltou. Durante todo o dia, o encontro contou com a participação de alguns parlamentares envolvidos com o tema saúde e que prometeram maior engajamento à causa.

O evento foi reunido em três grandes blocos:

- Epidemiologia e diagnóstico das DIIs - Doença inflamatória intestinal no Brasil;
- Como atingir a remissão da doença: acesso ao tratamento;
- Visão global da doença: convivendo e aprendendo com a DI.

Acompanhe a seguir os principais temas apresentados.

Dra. Marta Brenner Machado

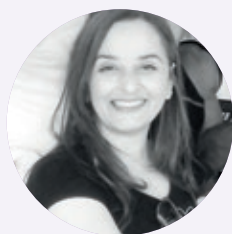
Presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD)

Bloco 1

Epidemiologia e diagnóstico das DIIs no Brasil

Painel: Panorama da DII no Brasil

Por: Cristina Balerini Sanches



Experiência de vida real

Aula apresentada por:

Patrícia Mendes

Presidente da Associação Nacional de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII Brasil)

Patrícia abriu sua palestra dando um depoimento emocionado sobre a história de um paciente que não sobreviveu à doença por falta de tratamento adequado. “Ao longo dos 20 anos que convivo com uma doença inflamatória intestinal, perdemos muitos daqueles a quem chamamos de ‘irmãos intestinais’. Passamos por duras experiências”, contou. Segundo ela, a disciplina no tratamento é fundamental para manter a remissão, e seria até mais simples controlar a doença se não fosse a demora no diagnóstico, a falta de profissionais capacitados nos postos de saúde para o atendimento básico, a fila de até dois anos de espera para realizar um exame de colonoscopia, entre tantas outras barreiras enfrentadas diariamente pelos pacientes.

“E não é só isso. Depois de diagnosticados, quando conseguem chegar a um centro de referência, a situação não melhora, pois faltam os medicamentos de alto custo, nem sempre disponíveis para distribuição mesmo constando nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs).” Com isso, disse ela, muitos têm a situação agravada e passam a depender dos imunobiológicos. “E aí encontram mais um problema, pois só quem tem direito à terapia imunobiológica são os pacientes com doença de Crohn, pois esses medicamentos não estão contemplados no PCDT de retocolite ulcerativa, que desde 2002 não é atualizado. Para esses, o único caminho é a judicialização.”

Patrícia comentou a realização do Primeiro Encontro Nacional de Portadores de DIIs, ocorrido em agosto de 2015, em São Paulo. “Nele, foram mapeadas as dificuldades encontradas em cada Estado para diagnóstico e tratamento das doenças, e foi feito um levantamento de lideranças locais. Esse trabalho resultou na criação do Projeto de Lei nº 6.538/2016, do deputado Marcelo Aro (PHS-MG), que instituiu a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais e

Assistência aos Portadores, que no momento está arquivado. “E assim começaram a ser formadas várias associações estaduais. Hoje, temos associações de pacientes em 20 Estados brasileiros”, comemorou ela.

“Precisamos saber quantos somos e onde estamos. Em 2014, segundo dados do Ministério da Saúde, considerando apenas aqueles que recebiam medicação pelo Sistema Único de Saúde (SUS), éramos cerca de 75 mil pacientes com doença de Crohn e retocolite ulcerativa. Hoje, já somos mais de 100 mil.”¹

Patrícia contou que existem soluções que podem ser adotadas e que custariam menos do que o custo de pacientes sem tratamento, como a notificação compulsória para as doenças inflamatórias intestinais e a criação de um banco de dados que contribuiria para melhorar a gestão dos pacientes, indicando quantos são e onde estão, quais municípios são estratégicos para a criação de centros de referência e centros de infusão, além de contribuir para que a medicação fosse dispensada de forma regular e contínua, sem prejuízo para os pacientes, possibilitando também um melhor planejamento logístico da distribuição de medicamentos para o interior dos Estados.

“Além disso, precisamos que o PCDT de retocolite seja atualizado. Outro problema urgente é resolver o gargalo no atendimento na rede básica para diagnóstico mais rápido.” Patrícia lembrou do trabalho que vem sendo realizado pela Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina, que desenvolveu vários vídeos com palestras educativas para os profissionais que atuam na atenção básica à saúde. “Isso pode ser replicado para todo o Brasil com apoio dos médicos e do Ministério da Saúde, quase sem custo.” Por fim, ela lembrou também que é necessário criar políticas de divulgação das DIIs para minimizar o preconceito e a discriminação contra os pacientes.



O que temos de dados epidemiológicos em DII no Brasil

Aula apresentada por:

Prof. Dr. José Miguel Luz Parente

CRM-PI 1.982

Médico Gastroenterologista e Professor Adjunto de Gastroenterologia
no Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí (UFPI)

Segundo o Dr. Parente, o número de pessoas com doenças inflamatórias intestinais vem aumentando em todo o mundo, e uma explicação para esse fenômeno pode estar no estilo de vida, na industrialização e no desenvolvimento humano. “Dados levantados entre os anos de 1990 e 2016 apontam que vêm aumentando a incidência (novos casos registrados por ano) e a prevalência (número total de casos em uma determinada população) das DIIs.” Desde 1990, a incidência tem aumentado em países recentemente industrializados na África, Ásia e América do Sul, incluindo o Brasil, tanto para doença de Crohn quanto para retocolite ulcerativa.²

“No final do século 21, a perspectiva é que tenham-se taxas de incidência e prevalência das DIIs nos países em desenvolvimento semelhantes às daquelas dos países mais industrializados. Neste contexto, atualmente temos notado maior frequência destas doenças no Hospital Universitário da UFPI, em Teresina, onde fazemos atendimento de três a quatro novos casos todos os meses”, ressaltou.

Parente comentou que, quando as doenças começam a ser diagnosticadas em determinada região, em geral detecta-se maior prevalência de pacientes com retocolite; mas, com o passar dos anos, observa-se um aumento mais expressivo no número de casos de doença de Crohn. No Brasil, um estudo realizado pela Universidade Estadual Paulista (UNESP - Botucatu), interior de São Paulo, mostrou uma tendência de que as duas doenças se equiparem em frequência ao longo do tempo.

O estudo avaliou dados de 115 pacientes maiores de 15 anos, entre 1986 e 2005, divididos em quatro períodos de cinco anos cada. Os resultados mostraram que as DIIs predominaram entre jovens (média de idade de 37 anos) de cor branca (91,1%) e pessoas vivendo em área urbana (90,5%), e a incidência na população feminina aumentou durante esse período. A incidência de colite ulcerativa foi maior do que a de doença de Crohn e colite não classificada, e mostrou um aumento progressivo nos três primeiros períodos, com uma diminuição no último (2001-2005).³

“Observou-se que 25,2% dos pacientes têm doença de Crohn, 65,2% têm retocolite e 9,6% não têm diagnóstico definido. Vale ressaltar que, embora a incidência de retocolite seja maior do que a da doença de Crohn, é possível notar que os casos desta última vêm aumentando. Mas a incidência das DIIs ainda é considerada baixa – cerca de cinco novos casos por 100 mil habitantes.”³

Outro trabalho, realizado pela Universidade Federal do Piauí, avaliou a incidência das DIIs entre os anos de 1988 e 2012, e foi observado também que, com o passar dos anos, a incidência

vem aumentando, e que há predomínio dos casos de retocolite. Mas a tendência, assim como apontado no estudo anterior, é de que aumente o número de casos de doença de Crohn.⁴

“Diante dos dados que os estudos apontam, observamos que as DIIs podem ocorrer em qualquer idade, mas geralmente acometem pessoas mais jovens, e que a maioria reside em zona urbana, o que ajuda a comprovar a tese de que é possível haver uma relação direta da doença com o desenvolvimento humano”, disse o Dr. Parente.

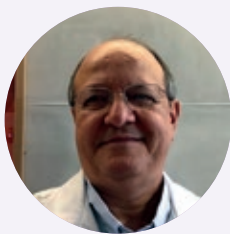
Ele também ressaltou que na Região Nordeste do Brasil registrou-se um aumento grande no número de casos nos últimos 30 anos. No estudo, que fez parte da tese de doutorado do Dr. Parente, foram incluídos 913 indivíduos com DII, sendo 486 (52,1%) com retocolite, 412 (44,2%) com doença de Crohn e 35 (3,7%) com colite não classificada. A idade dos pacientes variou de 8 a 83 anos, com média de 37,9 anos, sendo 469 (50,3%) mulheres. Em todo o período estudado (1975-2013), o atraso na confirmação diagnóstica foi de 31 meses.¹

Dr. Parente comentou ainda outro estudo, realizado no Estado de São Paulo, que envolveu mais de 20 mil pacientes que receberam medicamento pelo SUS entre os anos de 2012 e 2015. Nesse período, a taxa de incidência de DII foi de 13,30 casos novos por 100 mil habitantes por ano e as taxas de prevalência foram de 24,3 pacientes por 100 mil habitantes para doença de Crohn e de 28,3 pacientes por 100 mil habitantes para retocolite ulcerativa.⁵

Por fim, Dr. Parente ressaltou quais são os principais obstáculos que os pacientes com DIIs enfrentam hoje no país:

- Sistema de informação com base de dados inadequada;
- Dificuldade para acesso a serviço especializado;
- Confusão no diagnóstico, pois muitas doenças podem apresentar os mesmos sintomas das DIIs, como a doença celíaca, porque não há um exame específico que ofereça um diagnóstico 100% preciso;
- Escassez de ferramentas diagnósticas em certas regiões do país, como exames de imagem e biomarcadores;
- Pouca familiaridade dos profissionais de saúde das unidades básicas de atendimento com as DIIs;
- Poucas publicações em periódicos internacionais.

“Precisamos difundir o conhecimento sobre as DIIs entre a população em geral e entre os profissionais de saúde, ampliar a disponibilidade de exames para diagnóstico mais rápido e realizar estudos epidemiológicos em larga escala, além de estimularmos a publicação em periódicos internacionais”, finalizou.



A saúde e os paradigmas da nova era. Epigenética e mecânica quântica

Aula apresentada por:

Dr. Columbano Junqueira Neto

CRM-DF 3.632

Médico Gastroenterologista; Especialista em Pâncreas pela Universidade de Marselha, na França;
Ex-Chefe da Unidade de Gastroenterologia do Hospital de Base do Distrito Federal

Dr. Columbano deu início à sua apresentação citando alguns paradigmas falsos que foram introduzidos na sociedade e que agora são contestados pelas novas descobertas da epigenética (termo usado na biologia para definir as modificações do genoma que são herdadas pelas próximas gerações, mas que não alteram a sequência do DNA) e pela mecânica quântica (compreende fenômenos associados aos átomos, às moléculas, partículas subatômicas e à quantização de energia), como o fato de que as pessoas são produto de seus genes, de que só a matéria existe, de que só os mais fortes sobrevivem e de que a evolução é aleatória.⁶ “Frente à dor, à doença e à descrença, qual o limite da medicina? Precisamos quebrar o paradigma de que a doença autoimune não tem cura. Isso é falso. Devemos nos perguntar por que adoecemos ou por que projetamos uma doença. E a resposta para essas perguntas passa pela epigenética e pela mecânica quântica.”

Segundo o Dr. Columbano, os indivíduos não são produto de seus genes, mas do meio em que vivem, e o que se passa dentro de cada um é o que vai determinar a expressão do genoma de cada pessoa. “Quando mudamos o paradigma, mudamos o curso da doença. Tudo em nossa vida é escolha. É claro que ninguém escolhe ficar doente, mas nós temos uma parcela de responsabilidade sobre a doença.”

Dr. Columbano disse que é preciso tratar o paciente explicando que tudo começa dentro dele. “Nós somos produto da

expressão do genoma e do que fazemos no nosso dia a dia. As alterações no genoma são expressas pela vida e sentimentos que levamos e temos.”

O médico explicou ainda que os sinais que chegam à célula, como os alimentos, a microbiota, os medicamentos, as drogas e a percepção que temos da vida determinam a expressão do genoma. “Quem tem uma percepção inadequada da vida contribuirá para um quadro inflamatório do organismo, e aqueles que têm uma percepção adequada terão crescimento celular.”

Dr. Columbano acredita ser possível tratar a doença por meio de uma mudança de paradigma e do melhor controle alimentar, sem o uso de medicamentos, e ressaltou que quem atingir esse nível de compreensão poderá se curar. “Comida, paradigma e microbiota são os três principais responsáveis pelo adoecimento de uma pessoa. Isso não é uma crítica aos tratamentos, porque é isso que temos de melhor neste momento, mas é preciso entender que só o tratamento não basta.”

Ele comentou ainda que existem múltiplas dimensões e universos, e que cada pessoa pode determinar sua realidade. “Projete a felicidade, a saúde. É claro que não é fácil. Mas quem padece deve se perguntar por que está passando por aquilo. Nada é ao acaso, não existe sorte ou azar. Temos que entrar em contato conosco para entender o que se passa dentro de nós e lembrar que tudo o que vivemos e viveremos é produto de nossas escolhas, sobretudo a saúde e a doença, a felicidade e a tristeza.”



A jornada do paciente com DII no Brasil

Aula apresentada por:

Dra. Marta Brenner Machado

CRM-RS 16.033

Médica Gastroenterologista e Presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD)

A ABCD realizou, com o apoio científico do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais do Brasil (GEDIIB) e da Associação Nacional de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais, uma pesquisa com o objetivo de traçar o perfil do paciente

de doença inflamatória intestinal do Brasil. Intitulada “A jornada do paciente com DII no Brasil”, a pesquisa foi adaptada do estudo IMPACT,⁷ realizado em 2011, na Europa, pela European Federation of Crohn’s & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA).



No Brasil, os pacientes responderam a 42 perguntas *on-line*. Quase 5 mil pessoas acessaram o questionário. Dessas, 3.563 o responderam integralmente. Uma curiosidade é que as mulheres foram o maior número de respondentes (72%), o que não significa que exista prevalência das DIIs entre o sexo feminino. Entre as regiões do país, Sul e Sudeste tiveram o maior número de participantes, 22% e 58%, respectivamente. Já as regiões Norte e Centro-Oeste contabilizaram baixa participação – 3% e 6%, respectivamente.⁸

“A pesquisa também mostrou maior predomínio da doença de Crohn (54%), contra 38% de retocolite, e que a idade média de acometimento das DIIs está entre 25 e 54 anos, ou seja, é uma idade na qual o paciente se encontra superativo, desenvolvendo planos de vida, de carreira, e a doença chega, muitas vezes interrompendo essa jornada”,⁸ ressaltou Dra. Marta.

A pesquisa também mostrou que:⁸

- 41% dos pacientes demoraram até um ano para receber o diagnóstico final;
- 40% daqueles que se tratam pelo SUS dizem encontrar dificuldade para agendar consultas com especialista;
- 84% têm interesse em obter atendimento multidisciplinar;
- 63% relatam fadiga e cansaço no dia a dia;
- 77% ficam preocupados com uma próxima crise;
- 43% foram pelo menos quatro vezes ao pronto-atendimento antes de receber o diagnóstico correto;
- 47% mudaram sua rotina de vida;
- 42% se sentem impedidos de desenvolver seu potencial no trabalho ou nos estudos;
- 66% não têm envolvimento com associações de pacientes;
- 65% dizem que a DII tem pouco ou nenhum impacto nos relacionamentos ou em fazer novos amigos.

“Esses dados mostram o quanto é complexa a vida do paciente com DII no Brasil. Precisamos ter clínicas multidisciplinares que ofereçam apoio de reumatologistas, oftalmologistas, psicólogos, enfermeiras. Isso é fundamental para o tratamento.” Segundo dados do estudo, 98% dos profissionais não têm contato com reumatologistas e 80% com psicólogos.⁸

Em relação à mudança na rotina de vida, apontada por 47% dos pacientes ouvidos, quase 100% dos respondentes disseram que, durante uma crise, tiveram que cancelar compromissos no trabalho e um terço deles teve que se ausentar do trabalho ou dos estudos por mais de 25 dias.⁸

Dra. Marta comentou que a doença impede as pessoas de terem uma vida plena, e que muitas ainda têm que conviver com uma rotina de *bullying* no trabalho, pois as pessoas não têm entendimento sobre o que são as DIIs. “Isso vai levando a um isolamento, a uma vontade de desistir. Mas temos que lutar e vencer essa etapa inicial, e a família é quem pode colaborar muito com isso.” A discriminação no ambiente de trabalho foi apontada por 30% dos respondentes.⁸

Segundo ela, a pesquisa mostra o total desamparo em que vive o paciente de DII no Brasil. Muitos, quase 60%, ainda relataram que saem das consultas com a sensação de que não discutiram com o médico assuntos importantes.⁸ “Saem inseguros, com mais dúvidas”, ressaltou Dra. Marta.

Ela finalizou comentando que o objetivo da pesquisa é buscar formas de facilitar o acesso ao tratamento, oferecer treinamento e informação às equipes de atendimento primário em saúde, incentivar a criação de equipes multidisciplinares, incentivar a criação de grupos de apoio ao paciente e fortalecer a presença das associações de pacientes no mundo digital.

Bloco 2

Como atingir a remissão da doença: acesso ao tratamento

Painel: Como atingir a remissão da doença

Por: Cristina Balerini Sanches



Dificuldades de acesso ao tratamento

Aula apresentada por:

Julia Gonçalves Araújo Assis

Presidente da Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII (ALEMDII)

Julia convive com a doença de Crohn desde 1997, e sabe bem quais são as dificuldades de tratamento para alguém que, como ela, mora em uma cidade do interior - Julia reside em Caratinga (MG). “Decidi criar a ALEMDII (Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII) porque encontramos no nosso dia a dia muita dificuldade de acesso ao tratamento e informação. E todo paciente que mora no interior convive com a mesma realidade.”

Para desenhar um retrato dos pacientes com DIIs, ela realizou uma pesquisa, pela internet, com 280 pacientes. As respostas foram classificadas com base no número de habitantes por município (até 10 mil habitantes, de 10 mil a 50 mil, de 50 a 100 mil, de 100 a 200 mil e acima de 200 mil).

Os dados mostraram que 68% dos pacientes têm doença de Crohn, 30% têm retocolite e 2% não têm diagnóstico definido. Do total geral, 30% realizam tratamento no SUS, 37% o fazem pelo convênio médico, 12% fazem tratamento particular e 21% utilizam tanto a saúde privada quanto a pública. “Observamos que quem mora em cidades maiores, acima de 200 mil habitantes, tem mais acesso a planos de saúde (56%). Isso mostra que, quanto menor a cidade, maior a dificuldade de acesso à saúde privada.”

Quando o assunto é acesso a exames, também existem problemas. O exame de calprotectina fecal não é oferecido na rede pública e exames de imagem e colonoscopia não são oferecidos muitas vezes em cidades menores. Outros nem fazem parte do Rol de Procedimentos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), como a enterotomografia e a enterorressonância. “Em cidades menores, é uma realidade o paciente precisar viajar para realizar os exames e o tratamento”, destacou Julia.

Os dados mostram ainda que 57% dos pacientes dizem não ter um médico especialista em DII em sua cidade, e que quando há especialistas, muitos não atendem pelos convênios médicos. Em relação aos ambulatórios especializados, somente 14% dos pacientes dizem ter acesso a eles. Nas cidades com menos

de 200 mil habitantes, esse número chega a 3%. “Temos muito ainda a avançar”, disse ela.

Já em relação ao acesso a informações sobre a doença, os pacientes dizem que nunca ou raramente recebem informação por meio do rádio e da TV ou por panfletos ou revistas. “Mas o dado que mais chama a atenção é que quase 100% dizem não receber informação nos postos de saúde de atenção básica, que é onde ele precisa ser educado sobre a doença.” E onde eles conseguem informação? Nos sites e páginas de associações, fazendo buscas na internet, em grupos virtuais, com o médico e em conversa com outros pacientes.

Quando a pergunta foi se o paciente se sente bem acompanhado pelos médicos nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs), apenas 6% dizem que sim, e 52% relatam nunca ter ido a uma. “Ou seja, temos um serviço no Brasil que não é utilizado e que precisa ser melhorado.”

Em relação a idas a unidades de pronto-atendimento, 16% dizem nunca ter precisado e apenas 15% dos que procuraram auxílio dizem ter se sentido atendidos com propriedade pela equipe – 69% relatam que a equipe ficou confusa no atendimento. “Esses dados mostram o quanto é urgente capacitar e orientar os médicos e as equipes de enfermagem que atuam na emergência e também na atenção básica.”

A pesquisa mostrou também que 70% dos pacientes moradores de cidades com até 200 mil habitantes precisam procurar outros municípios para fazer o tratamento ou acompanhamento. Naquelas cidades acima de 200 mil, 11% se deslocam. Em casos de cirurgias, 79% fizeram cirurgia em outra cidade, e nas cidades maiores, com mais de 200 mil habitantes, esse índice chega a 11%.

Ao final de sua apresentação, Julia comentou que desde 2018, a ALEMDII vem questionando o Ministério da Saúde, via Lei de Acesso à Informação, sobre a atualização do PCDT de retocolite ulcerativa. Em abril de 2018, a resposta obtida foi de que o protocolo da Retocolite



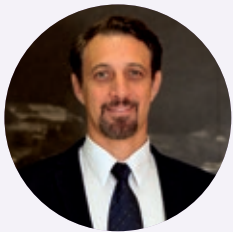
Ulcerativa estava sendo atualizado. “Como não informaram qual o prazo para que a proposta fosse submetida à consulta pública e o PCDT posteriormente atualizado, retomamos o contato novamente. Em maio do mesmo ano, recebemos uma nova resposta. Na ocasião, o Ministério da Saúde alegou não ser possível estabelecer um prazo em razão da complexidade do tema e das especificidades inerentes à sua elaboração, que requer a participação de instituições de saúde, universidades e profissionais de saúde especialistas. Eles ressaltaram também que o PCDT envolve a avaliação de novos medicamentos, o que também é um processo complexo.”

Após 280 dias da primeira resposta e ainda sem a inclusão do assunto na pauta da Conitec, a ALEMDII novamente questionou sobre a atualização do PCDT da Retocolite Ulcerativa e, em fevereiro obtivemos a seguinte resposta: “O PCDT para retocolite ulcerativa se encontra na fase de elaboração de pareceres técnico científicos (PTC) e avaliação deles pela Conitec”. Na referida resposta, o Departamento de Gestão e Incorporação de

Tecnologia e Saúde ainda completa que “Esses pareceres estão em fase de ajustes e serão pautados para avaliação da Conitec nas próximas reuniões, ainda neste semestre.”

“O acesso aos medicamentos é outro problema muito relatado pelos pacientes. Eles enfrentam dificuldade de liberação porque há dúvidas sobre como montar o processo para solicitação da terapia. Conseguir agendar uma colonoscopia, por exemplo, pode levar mais de um ano, e esse exame precisa ser anexado ao processo para que o paciente tenha direito ao tratamento”, comentou Julia. Há ainda o problema da falta de medicamentos nas farmácias de alto custo e a necessidade de atualização do PCDT de Retocolite Ulcerativa.

Para mudar esse cenário, Julia enumera algumas ações, como a capacitação dos profissionais de saúde da atenção básica, a divulgação das DIs para melhor conhecimento das doenças, *advocacy* para influenciar a criação de políticas públicas além do acolhimento do paciente.



Algoritmo básico de tratamento clínico na retocolite ulcerativa e doença de Crohn

Aula apresentada por:

Prof. Dr. Rogério Saad-Hossne

CRM-SP 76.964

Médico Coloproctologista; Professor da Faculdade de Medicina de Botucatu;

Presidente do Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais do Brasil (GEDIIB)

A indução e a manutenção da remissão é o que médicos e pacientes esperam com o tratamento das DIs. Existe uma linha de cuidados traçada que, à primeira vista, parece simples. Na doença de Crohn em sua forma intestinal, o paciente é diagnosticado, começa o tratamento com corticosteroide e, caso ele não esteja respondendo, inicia com imunossuppressores ou terapia imunobiológica. “Para saber se a terapia está alcançando o efeito desejado, realizamos exames como a calprotectina fecal e/ou colonoscopia e/ou tomografia ou ressonância magnética. Caso nenhum medicamento funcione e o paciente evolua para um caso mais grave, como uma estenose, é encaminhado para cirurgia, o que não cura a doença, apenas trata uma complicação decorrente dela”,⁹ explicou o Dr. Saad.

Em relação à retocolite ulcerativa, o tratamento tem início com mesalazina e, na sequência, se não houver resultado, entra-se com um imunossupressor.¹⁰ Se não funcionar, não há mais opções, só a judicialização. “Os algoritmos de tratamento parecem simples, mas só parecem. Pelo PCDT de retocolite, fica claro que a doença pode ser curável ou tratada pela cirurgia, conceito este, como sabemos, equivocado”, comentou.

Além disso, cada paciente deve ser tratado de maneira individualizada, e o médico precisa ter conhecimento da doença

para tratá-lo adequadamente. “Não é qualquer médico que está capacitado para tratar uma DI e, às vezes, é melhor o paciente percorrer alguns quilômetros para ser atendido em um centro especializado do que se submeter a um atendimento por um médico que não conhece com profundidade a doença.”

Segundo ele, o que torna difícil o tratamento é o fato de que a doença se apresenta de maneira diferente em cada pessoa, e na decisão pela melhor forma de tratar é preciso evitar o super e o subtratamento. “Existe um momento adequado para iniciarmos a terapia imunobiológica. Não respeitar esse tempo pode trazer riscos aos pacientes. Tratar erroneamente é pior, sempre.”

Dr. Saad também comentou a melhor utilização dos recursos disponíveis dentro de uma realidade em que o paciente busca um medicamento que funcione, que traga respostas rápidas e duradouras, com segurança e de fácil acesso; que o médico, por sua vez, quer que a medicação não tenha efeitos adversos, seja de fácil administração, com baixa perda de resposta e segura, entre outras vantagens; e o sistema de saúde quer o baixo custo do tratamento. “Todos nós sabemos o quanto é difícil fazer a gestão do recurso de maneira sustentável.” Aí entra a importância do conhecimento do médico, para que não haja prescrição de

uma terapia de alto custo para o paciente que não está indicado a ela, o que geraria um uso inadequado do recurso. “Mas é claro que todo o processo para que o paciente tenha acesso ao melhor medicamento precisa ser otimizado”, ressaltou.

Dr. Saad comentou que o tratamento tem que ser padrão tanto para o médico quanto para o gestor e para a farmácia de alto custo. “O acesso aos medicamentos é um dos grandes problemas que temos a resolver, e todos os envolvidos na liberação desses fármacos, em todas as esferas, deveriam ter um nível de conhecimento adequado para tomar a melhor decisão. Não basta apenas tratar os sintomas, pois isso não impede a progressão da doença, o risco de complicações e cirurgias. Precisamos oferecer a melhor terapia no momento correto da doença.”

Ao final de sua apresentação, Dr. Saad contou que o GEDIIB criou uma força-tarefa composta por sete membros do GEDIIB mais o

presidente, e que acontecerá no mês de abril uma reunião conjunta entre comissão, sociedades de dermatologia e reumatologia e associação de pacientes. Isso ocorrerá com o objetivo de mudar esse cenário. A meta é incorporar a terapia biológica; ter a aprovação de novos fármacos para tratamento da doença de Crohn e de retocolite ulcerativa; uniformizar, difundir e posicionar os interessados constantemente sobre os biossimilares; e atuar em conjunto nos problemas de acesso. “A comissão de medicamentos e biossimilares do GEDIIB tem se reunido mensalmente para discutirmos o que está sendo feito e traçar estratégias para mudar o cenário. Criamos regionais do GEDIIB em cada Estado para identificar quem são e quantos são os médicos que atendem nas regiões, qual a capacitação de cada um deles. Também pretendemos oferecer cursos de capacitação nas Unidades Básicas de Saúde para melhorar o diagnóstico.”



A visão da Conitec sobre políticas públicas para DII: retocolite e Crohn

Aula apresentada por:

Vânia Cristina Canuto

Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) foi criada em 2011, por meio da Lei Federal nº 12.401, com o objetivo de auxiliar o Ministério da Saúde nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde.¹¹ “Antes de 2011, as incorporações eram feitas sem levar em conta as evidências; muitas vezes ocorriam por interesses políticos. Hoje, o Brasil é o país mais avançado da América Latina em termos de avaliar as evidências científicas ao incorporar uma tecnologia”, explicou Vânia.

A incorporação é feita mediante evidências (eficácia e segurança) e estudos de avaliação econômica (custo-efetividade). Só são analisados medicamentos registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e o prazo de avaliação é de 180 dias, prorrogáveis por mais 90.¹¹

“Qualquer pessoa pode solicitar a incorporação de uma nova tecnologia, mas é preciso apresentar estudos de avaliação econômica. A maior parte da demanda por incorporação é feita pelo Ministério da Saúde, seguida pela indústria”, explicou Vânia. Das 730 demandas registradas de janeiro de 2012 a fevereiro de 2019, 408 tiveram origem no Ministério. Dessas, 496 eram para medicamentos, 137 para procedimentos e 97 para produtos diversos para a saúde. As áreas com maior demanda são infectologia e oncologia.

“A indústria pode solicitar uma incorporação, mas nem sempre o faz, o que até agilizaria o processo, porque geralmente ela já tem

todos os estudos prontos. Quando é o Ministério da Saúde quem solicita, os estudos precisam ser feitos internamente.” A avaliação para incorporação leva em conta, além dos aspectos clínicos e econômicos, a própria organização do sistema, como se há médicos suficientes e capacitados para atendimento em todas as regiões do país para atuar com a nova tecnologia.

Vânia contou que a Conitec tem trabalhado para que haja maior participação da sociedade no processo de incorporação. Faz parte da iniciativa a criação de um guia para explicar como a incorporação é feita no Sistema Único de Saúde, além da disponibilização do site e do twitter para estreitar o laço com o cidadão.

Em relação à atualização do PCDT para retocolite, uma reivindicação antiga de médicos e pacientes, Vânia garantiu que o assunto está no radar da Conitec. “Essa atualização é uma dívida que temos com a sociedade. O texto do protocolo para revisão está pronto, mas ele não pode ser publicado enquanto a Conitec não se pronunciar sobre os medicamentos biológicos. Não tenho como precisar datas, mas a atualização certamente não passará deste ano”, disse.

Ela também comentou que quando um PCDT é revisto, até mesmo evidências novas de medicamentos antigos são revistas e, quando é o caso, algumas tecnologias são excluídas. “Sociedades médicas e representantes de pacientes são convidados a participar para discutirmos juntos”, finalizou.

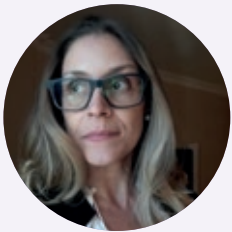


Bloco 3

Visão global da doença: convivendo e aprendendo com a DII

Painel: Visão global da doença

Por: Cristina Balerini Sanches



Mídia digital: como obter a informação correta

Aula apresentada por:

Alessandra de Souza

Autora do Blog da Farmale (blog oficial da ALEMDII)

“A internet é uma ferramenta poderosa, para o bem e para o mal”, ressaltou Alessandra no início de sua apresentação. Ao receber o diagnóstico de uma doença, principalmente quando se trata de uma doença da qual uma pessoa nunca ouviu falar, a primeira reação é procurar informações sobre ela na internet. “Mas o paciente não quer só consultar informações. Ele quer também ser acolhido, quer encontrar pessoas com a mesma doença. E é nas redes sociais que ele pode encontrar apoio e auxílio de pessoas que estão vivenciando o mesmo problema”, ressaltou.

Segundo ela, a rede social empodera e acolhe, sendo uma ferramenta para que as pessoas encontrem profissionais e locais de referência, entrem em contato com grupos de pacientes, tenham acesso a materiais educativos e adquiram conhecimento sobre seus direitos. “A rede social ajuda na construção de um paciente mais ativo e engajado.”

Mas como ter acesso à informação correta? Alessandra deu algumas dicas, como ter senso crítico, ter no médico a melhor fonte, ficar longe de promessas milagrosas, verificar a credibilidade das fontes e estreitar laços com o profissional de saúde. “Muitos sites e blogs oferecem informações sem embasamento científico, que não são provenientes de fontes seguras e que muitas vezes não são explicadas de maneira clara.” Vale lembrar que boas fontes de consulta são indicadas por médicos, associações de pacientes, sociedades médicas e instituições de saúde.

E nesse contexto, lembrou ela, surge o blogueiro da saúde, um influenciador digital. “Essa pessoa tem que ter a consciência de que compartilhar assuntos sobre saúde ou doença pode causar sérios problemas para os seguidores se estes não forem bem orientados. Não é uma corrida atrás de seguidores e curtidas. A proposta é levar informação de qualidade para quem tem uma doença séria.”

São vários os benefícios que esse tipo de ação pode trazer:

- **Engajamento:** pacientes passam a entender e a participar de consultas públicas e fortalecem as associações de pacientes, conscientes de que juntos podem mudar o cenário de invisibilidade em que se encontram os portadores de DIIs hoje;
- **Empoderamento:** na rede social, ao ver alguém compartilhando sua doença, o paciente aprende a dialogar com o médico, se sente mais disposto, ativo e responsável pelo tratamento;
- **Aceitação:** depende de condições internas (manutenção da autoimagem positiva, mudanças no papel desempenhado na família) e externas (decorrem do apoio da família e dos profissionais de saúde), e o encontro com outros pacientes possibilita ver que tudo pode ser superado;
- **Adesão:** é avaliada pelo comparecimento às consultas, pelas mudanças no estilo de vida e pela obediência às prescrições.

“O pensamento que fica é: quando você vê outro paciente na mesma condição que você, se cuidando ou mostrando o que pode dar errado, e o que pode dar certo, há maior comprometimento. Se o outro conseguiu a remissão, você também consegue. Se uma pessoa passou por cirurgias, internações, e superou tudo isso, é totalmente possível que outros consigam também.”

Por fim, Alessandra deixou uma dica: humanizar. “Crie e estreite laços com o médico e com os profissionais de saúde que estão cuidando de você. Fale sobre as informações que você encontra na internet. Criar um diálogo é importante porque o tratamento será uma caminhada que vocês farão juntos. Vocês precisam criar um laço e fortalecê-lo.”



As consequências do não tratamento

Aula apresentada por:

Profa. Dra. Cyrla Zaltman

CRM-RJ 335.715

Médica Gastroenterologista; Professora Associada da Disciplina de Gastroenterologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); Ex-presidente do GEDIIB

Muitas vezes, a falta de tratamento não é um fato que depende apenas do paciente. Há casos em que ele não consegue acesso ao medicamento ou a exames diagnósticos e a doença pode evoluir de maneira negativa. Mas há saída quando o tratamento é feito de maneira adequada e a adesão ao tratamento pelo paciente é fundamental.

“Sabemos que as DIIs são doenças que possuem ciclos de atividade e de remissão, e que temos que nos preparar sempre para evitar uma crise. A doença de Crohn, por exemplo, tem um comportamento progressivo e não adianta atacar os sintomas, mas sim os danos que estão por trás deles”, comentou Dra. Cyrla Zaltman. Com o tempo, a doença vai promovendo diferentes alterações no organismo. No início, é marcada por processos inflamatórios; depois, podem se formar fístulas, até chegar à cirurgia, o que não é garantia de cura.¹²

Dra. Cyrla explicou que 30% dos pacientes, já no diagnóstico, apresentam algum dano intestinal.¹³ Em dez anos, 50% apresentarão um dano significativo para o qual o medicamento não será a solução.¹³ Após 20 anos de diagnóstico, 50% dos pacientes vão precisar de cirurgia e 50% farão uma segunda cirurgia dez anos após o primeiro procedimento.^{14,15}

“Cerca de 38% dos pacientes podem precisar de uma cirurgia nos primeiros dez anos após o diagnóstico, e há alguns fatores que podem nos ajudar a prever isso, como a localização da doença (íleo), se o paciente apresenta fístula, estenose e idade abaixo de 40 anos.”¹⁶

Em relação à retocolite ulcerativa, Dra. Cyrla destacou que há uma impressão errônea de que ela é uma doença menos danosa, e que o uso da mesalazina pode mantê-la sob controle. “Mas sabemos que ela é tão prejudicial quanto a doença de Crohn, podendo até evoluir para câncer.¹⁷ Em um prazo de cinco a dez anos, cerca de 10% a 15% dos pacientes serão submetidos à colectomia total.”¹⁸

Dra. Cyrla também lembrou das manifestações extraintestinais (MEIs), que podem acometer os olhos, a pele, os rins, a vesícula, as articulações, comprometendo a qualidade de vida do paciente.¹⁹

“Mas podemos ter medidas preventivas, como diagnosticar precocemente a doença, identificar quem tem a doença ainda sem dano estrutural do intestino apenas inflamação de até 1,5 anos de duração, e intervir o quanto antes.²⁰ Tenho que controlar a inflamação e cicatrizar o que está inflamado; tenho que pensar no dano. O resto é consequência.”

Dra. Cyrla reforçou que a colectomia na retocolite ulcerativa não cura a doença, que os pacientes mesmo sem o intestino podem desenvolver manifestações extra intestinais e até câncer na porção restante do intestino grosso além de complicações pós-operatórias no curto e no longo prazo.¹⁹

“Em relação ao tratamento medicamentoso na doença de Crohn, estudos apontam que o melhor desfecho clínico é conseguido com o uso concomitante do imunobiológico com o imunomodulador, e quanto mais precoce a terapia, menos complicações e melhor qualidade de vida.”²¹ Em relação à retocolite, dados mostram redução nas taxas de colectomia com o uso de terapia imunobiológica.²²



Impacto socioeconômico do trabalhador com DII

Aula apresentada por:

Dra. Renata de Sá Brito Fróes

CRM-RJ 758.051

Médica Gastroenterologista e Doutoranda em Medicina pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ)

As DIIs sabidamente afetam a qualidade de vida dos pacientes, interferindo nas atividades profissionais, pessoais e sociais. E quando se fala em tratamento, o que primeiro vem à mente são os custos, sejam eles diretos (medicação, internação, cirurgias) ou indiretos (perda de produtividade, absenteísmo), que muitas vezes podem superar os diretos. “Três trabalhos mostram que os custos indiretos na

Alemanha,²³ Espanha²⁴ e Suécia²⁵ foram duas vezes superiores aos custos diretos no tratamento. Tratar é caro, mas não tratar é mais.”

Dra. Renata apresentou dados de um estudo que apontou que a adesão é um fator importante no custo do tratamento. Foram comparados dois grupos: um que teve adesão adequada à terapia biológica e outro que não. Aqueles que fizeram uso adequado da terapia



tiveram menor custo (ambulatorial, internações, visitas ao pronto-atendimento e medicações adicionais).²⁶ Em relação à cirurgia, os custos podem chegar a nove vezes mais do que com o tratamento.²⁷

Quando se fala em afastamento do trabalho, no Brasil, o reconhecimento de direito ao benefício por incapacidade é realizado pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) nos quesitos de carência e qualidade de segurado e pela perícia médica federal, que avalia a incapacidade laboral e a indicação de reabilitação profissional. “As DIIs não são enquadradas como isentas de carência ou de imposto de renda. Isso significa que a pessoa precisa estar contribuindo há pelo menos 12 meses para ter direito ao benefício”, explicou a Dra. Renata.

O grupo de trabalho da Dra. Renata realizou um levantamento junto ao banco de dados do INSS entre os anos de 2010 a 2014 sobre todos os benefícios concedidos, por qualquer doença. Do total de mais de 149 milhões de benefícios ativos, 15.277 eram por DII, representando 0,01% do total de beneficiários. “Benefícios pagos aos pacientes com DII representaram 1% do valor total pago no período. Apesar de 51% desses gastos serem destinados à doença de Crohn e 49% à retocolite - ou seja, equivalentes -

o acesso às medicações na retocolite é muito mais limitado. A média de afastamento do trabalho foi de 314 dias, um número muito superior à média mundial – 30 a 45 dias.”²⁸ Porém, o estudo mostrou que vem caindo o número de dias de afastamento ao longo do tempo, resultado esse que pode estar relacionado ao uso de medicações mais eficazes.²⁹

Em relação aos benefícios temporários, a DC afasta pacientes mais jovens (30-49 anos) que a RCU (40-59 anos). Quando observadas as regiões com maior número de profissionais afastados, a Sul foi a que teve maior número (4.706) e a Norte foi a que teve menos (2.372). Segundo a Dra. Renata, no geral, o número de afastamentos é maior entre as mulheres e há mais casos de afastamento por retocolite ulcerativa do que por doença de Crohn, embora esta seja responsável pelo maior número de aposentadorias.²⁹

Também na Região Norte é onde os pacientes têm menos acesso a gastroenterologistas (um a cada 89 mil habitantes).²⁹ “Podemos pensar em uma relação entre o menor número de especialistas e o menor número de afastamentos, pois é necessário apresentar um relatório detalhado para solicitar o afastamento junto ao INSS”, finalizou a Dra. Renata.

Referências

1. Parente JML. Tese de doutorado: Características demográficas e fenótipos clínicos das doenças inflamatórias intestinais no nordeste do Brasil. Universidade Federal de Campinas (Unicamp), 2015. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/312761/1/Parente_JoseMiguelLuz_D.pdf. Acesso em: mar. de 2019.
2. Ng SC, Shi HY, Hamidi N, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *Lancet*. 2018;390(10114):2769-78.
3. Victoria CR, Sassak LY, Nunes HR. Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel diseases, in midwestern of São Paulo State, Brazil. *Arq Gastroenterol*. 2009;46(1):20-5.
4. Parente JML, Coy CSR, Campelo V, et al. Inflammatory bowel disease in an underdeveloped region of Northeastern Brazil. *World J Gastroenterol*. 2015;21(4):1197-206.
5. Gasparini RG, Sassaki LY, Saad-Hossne R. Inflammatory bowel disease epidemiology in São Paulo State, Brazil. *Clin Exp Gastroenterol*. 2018;11:423-9.
6. Lipton BH, Bhaerman S. Evolução espontânea. Butterfly Editora.
7. Wilson B, Lonnfors S, Hommes DW, et al. A European Crohn's and ulcerative colitis patient life IMPACT survey. P406. *Epidemiology*. 2012.
8. Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn - ABCD. Jornada do paciente com doença inflamatória intestinal: Estudo quantitativo e qualitativo sobre a vida do paciente com DII no Brasil. 2017. Disponível em: https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2018/01/JORNADA_DO_PACIENTE_COMPLETA.pdf?utm_source=jornada&utm_medium=site&utm_campaign=completo.
9. Gomollón F, Dignass A, Annesse VL, et al. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1: Diagnosis and Medical Management. *J Crohns Colitis*. 2017;11(1):3-25.
10. Harbord M, Annesse V, Vavricka SR, et al. The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2016;10(3):239-54.
11. Brasil, Presidência da República. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011.
12. Pariente B, Cosnes J, Danese S, et al. Development of the Crohn's disease digestive damage score, the Lémann score. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(6):1415-22.
13. Gilletta C, Lewin M, Bourrier A, et al. Changes in the Lémann index values during the first years of Crohn's disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2015;13(9):1633-40.e3.
14. Rutgeerts P, Geboes K, Vantrappen G, et al. Predictability of the postoperative course of Crohn's disease. *Gastroenterology*. 1990;99(4):956-63.
15. Carter MJ, Lobo AJ, Travis SP, et al. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*. 2004;53(Suppl 5):V1-16.
16. Solberg IC, Vatn MH, Hoie O, et al. Clinical course in Crohn's disease: results of a Norwegian population-based ten-year follow-up study. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2007;5(12):1430-8.
17. Torres J, Billioud V, Sachar DB, et al. Ulcerative colitis as a progressive disease: the forgotten evidence. *Inflamm Bowel Dis*. 2012;18(7):1356-63.
18. Burisch J, Ungaro R, Vind I, et al. Proximal disease extension in patients with limited ulcerative colitis: a danish population-based inception cohort. *J Crohns Colitis*. 2017;11(10):1200-4.
19. Peyrin-Biroulet L, Germain A, Patel AS, et al. Systematic review: outcomes and post-operative complications following colectomy for ulcerative colitis. *Aliment Pharmacol Ther*. 2016;44(8):807-16.
20. Peyrin-Biroulet L, Billioud V, D'Haens G, et al. Development of the Paris definition of early Crohn's disease for disease-modification trials: results of an international expert opinion process. *Am J Gastroenterol*. 2012;107(12):1770-6.
21. Oh EH, Han M, Oh K, et al. Early anti-TNF/immunomodulator therapy is associated with better long-term clinical outcomes in Asian patients with Crohn's disease with poor prognostic factors. *PLoS One*. 2017;12(5):e0177479.
22. Reich KM, Chang HJ, Rezaie A, et al. The incidence rate of colectomy for medically refractory ulcerative colitis has declined in parallel with increasing anti-TNF use: a time-trend study. *Aliment Pharmacol Ther*. 2014;40(6):629-38.
23. Stark R, König HH, Leidl R. Costs of inflammatory bowel disease in Germany. *Pharmacoeconomics*. 2006;24(8):797-814.
24. Juan J, Estiarte R, Colomé E, et al. Burden of illness of Crohn's disease in Spain. *Dig Liver Dis*. 2003;35(12):853-61.
25. Blomqvist P, Ekbohm A. Inflammatory bowel diseases: health care and costs in Sweden in 1994. *Scand J Gastroenterol*. 1997;32:1134-9.
26. Wan GJ, Kozma CM, Slaton TL, et al. Inflammatory bowel disease: healthcare costs for patients who are adherent or non-adherent with infliximab therapy. *J Med Econ*. 2014;17(6):384-93.
27. Yu AP, Cabanilla LA, Wu EQ, et al. The costs of Crohn's disease in the United States and other Western countries: a systematic review. *Curr Med Res Opin*. 2008;24(2):319-28.
28. Burisch J, Jess T, Martinato M, et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis*. 2013;7(4):322-37.
29. Fróes RSB, Carvalho ATP, de V Carneiro AJ, et al. The socio-economic impact of work disability due to inflammatory bowel disease in Brazil. *Eur J Health Econ*. 2018;19(3):463-70.

Depoimentos



Patrícia Mendes

Presidente da Associação Nacional de Pacientes com DII (DII Brasil)

“É muito importante que este evento, por ser o primeiro, esteja sendo realizado em Brasília, para que possamos também mobilizar nossos parlamentares. As associações de pacientes, com o apoio das associações de médicos, vêm trabalhando há muito tempo juntas nessa causa. As ideias são boas, os projetos são bons, mas sozinho não conseguimos fazer com que as propostas cheguem a todos os Estados, pois nosso país é muito grande. Nós, da DII Brasil, temos diversas ideias em mente. Pretendemos fazer mutirões nas regiões Norte e Nordeste, visitar as cidades, reunir portadores e fomentar a formalização das associações estaduais. A DII Brasil tem o papel de ajudar na formação, no crescimento e no fortalecimento das associações para que elas possam atender os pacientes em cada Estado. Não adianta criarmos associações e não darmos estrutura para que elas cresçam. Outra proposta que temos é desenvolver um projeto para realizarmos palestras e videoaulas, levando treinamento aos profissionais que atuam na atenção básica para agilizar o diagnóstico, e com isso melhorar a qualidade de vida dos pacientes.”

Conrado Coabini

Associação de São Paulo

“Considero o evento importante porque é a primeira vez que reunimos todos os grupos do Brasil, além de ser focado no paciente, nas dificuldades para encontrarmos o tratamento certo. Em São Paulo, estamos trabalhando com a integração entre a informação e o paciente, porque existe uma desinformação muito grande em todo o país. As DIIs são muitas vezes confundidas com outras doenças até no meio médico, e a demora no diagnóstico prejudica o tratamento adequado. Meu diagnóstico ficou oito anos indefinido, passei por quase 25 médicos, isso no início dos anos 2000, quando o desconhecimento era ainda maior. Hoje a situação já melhorou, podemos contar com especialistas. Mas tive que buscar muita ajuda na saúde privada. Nossa luta é por ajudar os pacientes com medicação, com tratamento. Temos adotado uma rede de doação de medicamentos, onde aqueles que não usam mais a medicação fazem a doação para quem ainda precisa. Falta ainda união entre as associações, e estamos tentando centralizar as ações de todas as associações que atuam no Estado para podermos ter maior poder de atuação.”

Julia Gonçalves Araújo Assis

Presidente da Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII (ALEMDII)

“Este evento é de extrema importância, por conseguir reunir pacientes de todo o país com o objetivo de somarmos uma única voz.

É uma estratégia de *advocacy* para a área de doenças inflamatórias intestinais. Na nossa região, trabalhamos com a formação de profissionais. Fazemos capacitação para médicos e enfermeiros da atenção básica, congressos para orientar pacientes e médicos, e ações em várias cidades, como o Maio Roxo, para divulgar as DIIs para a população em geral. Nessas cidades, realizamos palestras para reunir pacientes e profissionais de saúde. A realidade do paciente que mora em uma cidade do interior é muito difícil. Muitos têm que viajar horas para conseguir acesso a um especialista e ao tratamento, pois faltam profissionais capacitados para oferecer um atendimento adequado nas cidades menores.”

Letícia Portilio

Presidente da Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina (DIISC)

“Em nosso Estado temos encontrado dificuldades no fornecimento de dois medicamentos concomitantes para tratamento. Agora, o paciente precisa escolher entre um e outro e arcar com os custos de um deles. Essa não é uma prática adotada no restante do país. Em nossa região, buscamos realizar palestras com profissionais de diversas áreas de atuação, porque entendemos que o paciente precisa de um atendimento multidisciplinar. Em relação a este evento, ele é um momento único para a troca de experiências, pois aprendemos no caminhar, adquirindo conhecimento. Assim, essa é uma oportunidade maravilhosa, porque podemos até encontrar soluções para muitos dos problemas que temos.”

Alessandra Vitoriano de Castro

Presidente da Associação Mineira de Ostomizados

“Em 2015, tentamos fazer um encontro de pacientes em São Paulo, que reuniu 20 pessoas e resultou no Projeto de Lei 6.538/2016. Agora, essa tentativa conta com mais recursos, e a ABCD, desde que a Dra. Marta Brenner assumiu a Presidência, tem feito um ‘boom’ na vida das associações, com parcerias, investindo e acreditando na força da união. Estou confiante de que agora vamos conseguir resultados. Os ostomizados de DII são o segundo maior grupo de ostomizados do país, atrás apenas dos pacientes oncológicos. Acredito que dando certo este evento, no próximo investiremos mais na ostomia. Hoje, temos o desafio de termos falta de bolsas, com pacientes que usam sacola plástica porque não recebem a bolsa do SUS. Agora, depois de entrarmos com um processo junto ao Ministério Público, a situação começou a ser regularizada. Mas tudo é política pública. E o país está vivendo um caos na saúde e não temos perspectivas de melhoras. Esse tipo de evento pode nos ajudar, principalmente por ser um evento dentro do Senado Federal, o que dá mais visibilidade à nossa causa.”

CENÁRIO ATUAL BRASILEIRO

- AADII** – Associação Alagoana de Doenças Inflamatórias Intestinais
- AAPODII** – Associação dos Amigos e Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- ABADII** – Associação Baiana dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- ABCD** – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn
- ACRONN** – Associação dos Portadores de Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte e Nordeste do Brasil
- ADII - PB** – Associação de Doenças Inflamatórias Intestinais da Paraíba
- ADII TOCANTINS** – Associação dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais do Tocantins
- ADII PARÁ** – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais do Pará
- ADIIDF** – Associação Doenças Inflamatórias Intestinais do Distrito Federal
- ADIIRIO** – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais do Estado do Rio de Janeiro
- ADIISP** – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais do Estado de SP
- ADIIZOM** – Associação de Crohn e Retocolite da Zona da Mata
- AGADII** – Associação Gaúcha de Doenças Inflamatórias Intestinais
- AGDII** – Associação Goiana dos Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal
- ALEMDII** – Associação do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais – Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa
- AMADII** – Associação Maranhense de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais
- AMAPDII** – Associação Matogrossense de Portadores de Doença Inflamatória Intestinal
- AMDII** – Associação Mineira dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- APDII-ES** – Assistência as pessoas com Crohn e Retocolite Ulcerativa no Espírito Santo
- APPDII** – Associação Paranaense de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- ATRIMDII** – Associação do triângulo Mineiro dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- CROHNISTAS DA ALEGRIA** – Hospital Heliópolis em SP
- DII BRASIL** – Associação Nacional de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- DII CEARÁ** – Associação Cearense de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais
- DII NORTE** – Associação de Crohn e Retocolite do Norte de Minas
- DII RONDÔNIA** – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Rondônia
- DII SC** – Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina
- DII SUL DE MINAS** – Associação de Doença de Crohn e Retocolite do Sul de Minas
- FARMALE**
- GADIIBS** – Grupo de Apoio Doenças Inflamatórias Intestinais da Baixada Santista
- RETO CROHN Petrópolis**

Obs.: associações fundadas até fevereiro 2019.



I FOPADII 2019

Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal

COTA OURO

abbvie

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Takeda

COTA PRATA

Pfizer

ucb
Inspired by patients.
Driven by science.

COTA BRONZE

FERRING
PHARMACEUTICALS

Nestlé
HealthScience

REALIZAÇÃO

**ABCD**
Associação Brasileira
de Colite Ulcerativa
e Doença de Crohn

APOIO INSTITUCIONAL

GEDIIB
GRUPO DE ESTUDOS DA
DOENÇA INFLAMATÓRIA
INTESTINAL DO BRASIL

ORGANIZAÇÃO

Kongress
GLOBAL EXCELLENCE FOR YOU