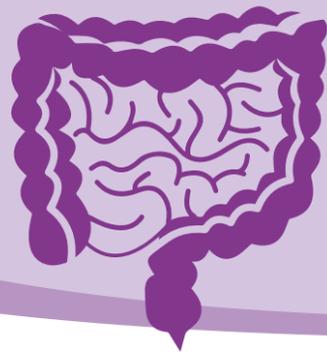




FOPADII 2022

IV Fórum de Pacientes com
Doenças Inflamatórias Intestinais





IV FOPADII

Fórum Regional de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais

EXPEDIENTE

FOPADII 2022

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Al. Lorena, 1304, Cj 802
São Paulo – SP – CEP 01424-906
Tel./Fax: (55 11) 3064-2992
www.abcd.org.br secretaria@abcd.org.br

Presidente ABCD

Marta Brenner Machado

Administrativo ABCD

Ana Célia da Silva

Organização FOPADII

Eliana Alves
Kongress Eventos

Coordenação editorial e textos

Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Projeto gráfico

Companhia de Imprensa
Divisão Publicações (11 4432-4000)

Designer gráfico

Silmara Falcão

A força da união faz toda a diferença



Dra. Marta Brenner Machado
Presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD)

“Esse encontro nos deu ainda mais ânimo e disposição para preparar o V FOPADII que, em 2023, será em Brasília.”

Setembro foi um mês de grande importância para todos os que trabalham e se envolvem com todos os problemas relacionados às doenças inflamatórias intestinais. Depois de dois anos sem encontros presenciais em decorrência da pandemia por Covid, finalmente pudemos nos reunir novamente durante o IV Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII). Foi um encontro emocionante e conseguimos matar a saudade das conversas, dos abraços e da energia que todos os presentes trouxeram a São Paulo para esse encontro memorável.

Que delícia poder rever representantes de associações de várias partes do Brasil, assim como conhecer novos e fortes representantes de pacientes, profissionais da saúde e interessados na causa que vieram de várias localidades para prestigiar o nosso encontro. E que maravilha termos conseguido, graças à tecnologia, transmitir o FOPADII ao vivo pela internet e compartilhar as informações com milhares de pessoas de todo esse imenso Brasil.

Tivemos a honra de receber palestrantes de alto nível que trouxeram informações sobre temas de grande interesse dos pacientes, familiares e profissionais que atuam em prol da causa da doença inflamatória intestinal. Meu sincero agradecimento a cada um deles. Nessa revista especial do IV FOPADII, os leitores poderão conhecer um pouco dessas novidades – e também poderão ver as apresentações na íntegra nos canais exclusivos do FOPADII e da ABCD no YouTube. Você deve assistir e enviar o *link* para seus contatos, pois, assim, também será nosso canal de divulgação e união. Sempre acreditamos na força da união para, juntos, buscarmos soluções e inovações.

Em nome da ABCD e de todos os pacientes, agradeço as indústrias farmacêuticas parceiras pelo apoio em preparar esse evento e ao GEDIIB (Grupo de Estudos de Doenças Inflamatórias Intestinais do Brasil). Sem essa ajuda, dificilmente conseguiríamos reunir tantos guerreiros que lutam com garra e paixão por essa causa. Agradeço também aos representantes de associações, que sabem quanto é difícil mobilizar as pessoas e nos ajudaram a reunir um número expressivo de participantes presencialmente e on-line.

Esse encontro nos deu ainda mais ânimo e disposição para preparar o V FOPADII que, em 2023, será em Brasília. Queremos mobilizar um grande número de pacientes, representantes de associações, médicos, enfermeiros, nutricionistas, políticos, agentes do Ministério da Saúde e todos que, de alguma maneira, estejam envolvidos em prol das doenças inflamatórias intestinais para esse grande encontro. Nossa luta é para que as DI sejam cada vez mais conhecidas, e que todos os pacientes tenham acesso a diagnóstico precoce, tratamento individualizado e adequado com medicamentos eficazes, para que possam ter uma vida com boa qualidade e que suas atividades sigam seu desejo.

Um forte abraço



DIAGNÓSTICO PRECOCE E DECISÃO COMPARTILHADA SÃO FUNDAMENTAIS

Novos alvos terapêuticos buscam remissão profunda sustentada, prevenindo a incapacidade física e a lesão intestinal, e evitando cirurgias

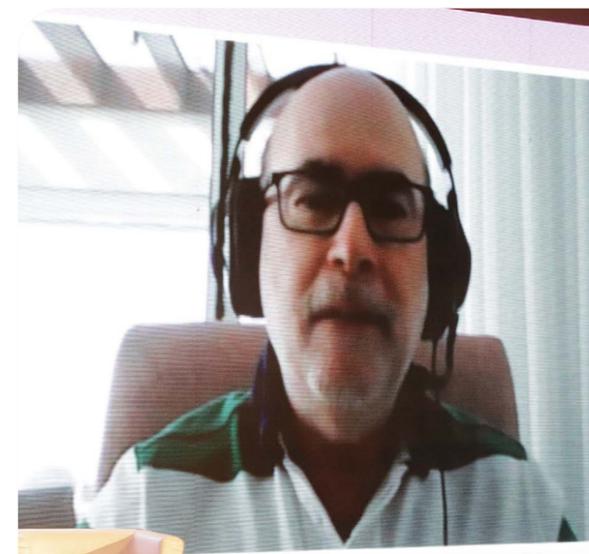
É sabido que, em qualquer doença, quanto antes o paciente conseguir receber um diagnóstico correto, mais rápido começará o tratamento e, conseqüentemente, controlará os sintomas e chegará – se possível – à cura daquela enfermidade. Na doença inflamatória intestinal, o diagnóstico precoce é ainda mais fundamental porque poderá evitar a piora do quadro e a necessidade de intervenções mais delicadas. Além disso, é fundamental que médico e paciente tomem decisões compartilhadas para obter uma maior adesão ao tratamento e para que os resultados sejam mais rápidos e efetivos. Esse foi o tema da aula do gastroenterologista Flavio Steinwurz, fundador da ABCD e presidente da Pan American Crohn's and Colitis Organization (PANCCO), durante o IV FOPADII.

O médico afirma que, atualmente, os especialistas que tratam doença inflama-

tória intestinal precisam ir além nos objetivos preconizados pelo manejo histórico na DII – que era parar sangramento e tratar os sintomas –, para conseguir cada vez mais e melhores resultados, uma vez que os trabalhos mais recentes mostram que tratar apenas os sintomas não muda a história natural da doença. “Os novos estudos indicam que é preciso buscar uma remissão profunda e sustentada na doença de Crohn e na retocolite ulcerativa, de maneira a prevenir a incapacidade física e a lesão intestinal e, conseqüentemente, evitar cirurgias e oferecer melhor qualidade de vida, reduzindo o impacto social e ocupacional ao paciente e ajudando para que tenha expectativa de um futuro melhor”, acentua.

Para atingir isso tudo, o diagnóstico precoce é fundamental. No caso da doença de Crohn, um trabalho conjunto que envolveu vários especialistas

mundiais – incluindo o médico Flavio Steinwurz – definiu que, para ser considerado precoce, o diagnóstico tem de ser feito, no máximo, até 18 meses do início da sintomatologia e sem lesão irreversível importante. Na retocolite ulcerativa também é importante buscar a remissão, mas sem uso de corticoide e com análise histológica de cicatrização de mucosa. Periodicamente, os médicos devem comprovar que a doença está em remissão por meio de exames de imagem, porque é a cicatrização de mucosa que favorece a remissão profunda. E, para isso, precisam usar as ferramentas disponíveis como colonoscopia, ressonância magnética, enterografia e tomografia para confirmar que a doença está ‘quietinha’. “Quando falamos em remissão, temos de ver para crer e comprovar que a doença está dormindo. A cicatrização endoscópica favorece remissão profunda e



Dr. FLAVIO STEINWURZ

reduz os índices de hospitalização, cirurgia e complicações maiores. E temos de ser ambiciosos para conseguir cada vez melhores resultados”, ensina.

Segundo o médico, a doença de Crohn pode ter o comportamento do ‘lobo vestido de ovelha’, porque a atividade clínica é apenas o ‘topo do iceberg’ e existe uma atividade bioquímica, endoscópica e histológica que precisa ser muito bem avaliada. A remissão também pode ser verificada por marcadores sanguíneos, fecais e, futuramente, moleculares (citocinas). Recentes tra-

balhos mostram alvos de curto, médio e longo prazos na DII – que envolvem resposta sintomática, remissão clínica e normalização de PCR; normalização da calprotectina; cicatrização endoscópica, conceitos relacionados com a qualidade de vida normalizada e ausência de incapacidade, respectivamente. “Quando se consegue resposta clínica, remissão clínica e biológica e cicatrização de mucosa podemos falar de remissão profunda sustentada, que previne a incapacidade física, a lesão intestinal e, evidentemente, evita cirurgias”, enumera.

“QUANDO FALAMOS EM REMISSÃO, TEMOS DE VER PARA CRER E COMPROVAR QUE A DOENÇA ESTÁ ‘DORMINDO’. A CICATRIZAÇÃO ENDOSCÓPICA FAVORECE REMISSÃO PROFUNDA E REDUZ OS ÍNDICES DE HOSPITALIZAÇÃO, CIRURGIA E COMPLICAÇÕES...”

Diálogo e compartilhamento de decisões

Também é fundamental manter um diálogo constante entre todos os envolvidos no tratamento – paciente, médico, enfermeiro, nutricionista e outros –, tanto para disseminar conhecimentos quanto para responder as dúvidas, que são muitas. Em geral, o paciente com DII quer saber se vai ficar doente o tempo todo, se poderá ter filhos, como a doença vai afetar a sua vida e quais são os efeitos colaterais dos medicamentos, entre muitas outras indagações. “Os médicos que atendem indivíduos com DII têm de acabar com essas incertezas, têm de ajudar e orientar os pacientes a terem uma vida normal ou muito próxima da normalidade. Temos de dar importância a todos os sintomas e ter o propósito de aliviá-los. E o centro de tudo deve ser sempre o paciente, porque é quem está sofrendo”, define o médico Flavio Steinwurz.

Entretanto, o objetivo tem de ser controlar não somente os sintomas, mas a doença. Para isso, é importante induzir e manter a remissão, eliminar esteroides, cicatrizar fístulas (se houver), reduzir hospitalizações e cirurgias, e conquistar uma normalidade estrutural para que o paciente possa ter uma vida plena e com qualidade. Segundo o gastroenterologista, a decisão compartilhada entre médico e paciente – processo em que trabalham juntos para as decisões de testes, tratamentos e tudo mais –, é fundamental nesse processo. “Claro que existem momentos em que o médico tem de tomar uma decisão dirigida e enfatizar ao paciente o que tem de fazer para melhorar. Mas, quando existem possibilidades, essa decisão deve ser debatida com o paciente para que se chegue a um senso comum. O que todo paciente com DII quer é ser feliz e temos de fazer o melhor para que isso aconteça”, enfatiza.

Avanços mundiais

O médico Flavio Steinwurz lembra que os tratamentos sequenciais aprovados ao longo dos últimos anos estão avançando muito e inúmeras entidades mundiais estão fazendo grandes trabalhos sobre DII. “Embora ainda não sejam trabalhos definitivos, há muito desenvolvimento ocorrendo para que tenhamos mais sucesso nos tratamentos. Estamos avançando muito e felizes com o que está acontecendo, porque há um desenvolvimento pleno para as doenças inflamatórias intestinais”, assegura. Apesar da evolução, especialmente das medicações biológicas, ainda é preciso aprovar novos medicamentos para DII que, diferentemente de outras enfermidades, ainda demanda de novos tratamentos.

Para demonstrar que, no Brasil, os pacientes têm as mesmas demandas de outros países, o médico cita o estudo *Impact*, desenvolvido pela Federação Europeia das Associações de Crohn e Colite, que envolveu 4.990 pacientes de 24 países, demorou cinco anos e mostrou que 18% deles esperaram mais de cinco anos para receber o diagnóstico, 64% precisaram de atendimento emergencial antes do diagnóstico, 53% não conversaram sobre tópicos importantes e 25% sofreram discriminação, inclusive no trabalho. A Jornada do Paciente desenvolvida pela ABCD em 2019 – com resultados expressivos e mais de 3,5 mil questionários respondidos em pouco mais de quatro meses – mostrou dados semelhantes. “Isso reforça que a realidade da doença inflamatória intestinal é a mesma no Brasil, na Europa ou no resto do mundo, mas queremos e temos de melhorar, sem dúvida”, acrescenta.



Fotos: Rodrigo Augusto



COMO REALIZAR UMA ADEQUADA AVALIAÇÃO NUTRICIONAL?

Na aula, a nutricionista Izabel Lamounier também explica quem pode e quando usar suplementos

Trés grandes perguntas permeiam a mente de pacientes com doença inflamatória intestinal que vão a uma consulta com nutricionista: por que tenho de fazer essa avaliação, o que o nutricionista avalia e o que mais tem por trás de todas as informações que esse profissional vai buscar. A nutricionista da ABCD, Izabel Lamounier, especialista em Nutrição Clínica, Nutrição Parenteral e Enteral e em Nutrição e Metabolismo Esportivo, explica que a avaliação visa descobrir principalmente se o paciente tem desnutrição, fator que preocupa muito no caso de DII, e também se o indivíduo ganhou ou perdeu muito peso, uma vez que ambas as situações podem sinalizar um estado inflamatório.

“A inflamação está presente em várias doenças crônicas e é um dos fatores que leva a perder apetite e gordura corporal, dando início a uma cascata que faz com que o paciente também perca massa muscular e passe a sentir fraqueza e fadiga, além de perder massa óssea”, detalha. A nutricionista explica que, em uma situação normal, o alimento ingerido chega ao intestino e é absorvido, o que vai provocar respostas nos músculos, nos ossos, no tecido adiposo e em todo o corpo. No entanto, nas pessoas com DII essas reações mudam completamente, porque é o intestino que está doente. E, se o paciente não está se alimentando adequadamente, vai perdendo massa óssea e gordura, inclusive por causa da medicação.

Os prejuízos da má digestão e da má absorção de nutrientes são muitos e podem levar ao emagrecimento, à caquexia (perda grave de massa mus-

cular) e à desnutrição. “O nosso intestino é lindo, é um órgão maravilhoso. Mas, quando está inflamado, vai mudando e fica careca, sem as vilosidades fundamentais para o processo de absorção de nutrientes. Com isso, o indivíduo também tem diarreia”, detalha. Essas alterações são muito comuns na doença de Crohn, atingindo até 75% dos pacientes, e na retocolite ulcerativa, em aproximadamente 60% dos portadores da doença. Um trabalho recente mostrou que um adulto jovem (38 anos), se ficar em repouso por 30 dias, chega a perder 14g de músculo por dia; aos 50 anos, perderá 80g/dia; e o idoso perderá cerca de 83g/dia. Em UTI, perde-se 30% de massa muscular em 10 dias e, junto com isso, perde-se vitamina B12, vitamina D, vitamina K, ácido fólico, ferro, cálcio, magnésio, zinco, selênio e potássio, que são nutrientes fundamentais à saúde.

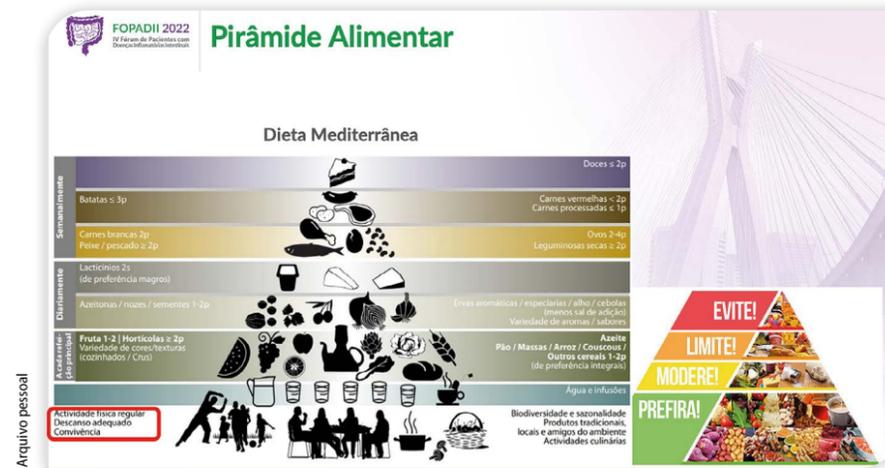
“Isso significa que o paciente vai enfraquecendo, porque está perdendo massa muscular devido ao processo inflamatório. E o nutricionista precisa avaliar os nutrientes, a composição corporal, a inflamação e a capacidade funcional desse paciente para conseguir melhorar a terapia nutricional. Não existe receita de bolo, porque cada indivíduo é único. Mas todos precisam ser tratados para que possamos minimizar os efeitos dessas perdas no futuro”, acentua a nutricionista. Por isso, as perguntas na consulta devem incluir o que o paciente come para que o profissional de nutrição possa entender a história dietética de cada indivíduo, quanto perde e gasta de nutrientes e de calorias por dia, além de colocar o paciente na balança e na bioimpedância, e medir a altura e a área muscular.



Fotos: Rodrigo Augusto

IZABEL LAMOUNIER

“A INFLAMAÇÃO ESTÁ PRESENTE EM VÁRIAS DOENÇAS CRÔNICAS E É UM DOS FATORES QUE LEVA A PERDER APETITE E GORDURA CORPORAL, DANDO INÍCIO A UMA CASCATA QUE FAZ COM QUE O PACIENTE TAMBÉM PERCA MASSA MUSCULAR E PASSE A SENTIR FRAQUEZA E FADIGA, ALÉM DE PERDER MASSA ÓSSEA.”



Arquivo pessoal

Outras funções

O nutricionista também deve fazer algumas medições de função muscular, força de aperto da mão, função cognitiva e função imune, e precisa checar os parâmetros de proteínas totais, importante para diagnosticar desnutrição; albumina, que está relacionada com a má absorção e com a desnutrição; e proteína C-reativa (PCR), que indica atividade inflamatória. “Toda essa complexidade de informações vai nos ajudar a chegar a um diagnóstico correto. Para quem tem a doença na região do íleo é muito importante medir a vitamina B12 – que só é absorvida nessa região – e, se houve a retirada do íleo, é preciso fazer a reposição de B12 de outra forma, porque a falta dessa vitamina provoca cansaço e fadiga”, ensina. O ácido fólico (ou vitamina B9) também deve ser sempre suplementado, especialmen-

te quando o paciente tem diarreia e retira da dieta alimentos que contêm esse nutriente pertencente ao complexo B e importante para a formação de proteínas estruturais e hemoglobina.

Uma pesquisa realizada pela ABCD com 1.261 participantes indicou que 38% deles tinham perdido peso em um ano, enquanto 39% ganharam peso. “Esses números tão próximos podem indicar que o corpo inflamado ou alguma medicação está potencializando ambas as situações. E temos de estar atentos porque a disbiose intestinal favorece a síndrome metabólica, que pode levar à doença hepática gordurosa não alcoólica, muito presente em pacientes com DII em remissão”, alerta. Estatísticas mostram que até 55% das pessoas com retocolite ulcerativa e 40% com doença de Crohn podem ter essa enfermidade.

Suplementos: quem pode usar?

A nutricionista Izabel Lamounier afirma que os suplementos são importantíssimos porque, quando o paciente perde peso devido à DII, demora a recuperar. Na pesquisa da ABCD, 47,1% dos participantes usavam algum suplemento, 48,1% não usavam e um grupo menor sequer conhecia essa opção. “O suplemento deve ser indicado por um nutricionista para quem perdeu muito peso, precisa se recuperar de uma cirurgia, está em remissão ou se o estado nutricional ainda não está totalmente recuperado por causa da doença inflamatória intestinal. A orientação é sempre manter o suplemento para uma completa recuperação nutricional”, argumenta.

Outra questão importante é entender a importância da pirâmide alimentar – que está invertida na vida da maioria das pessoas, pois estão comendo mais gordura em detrimento de vegetais, verduras e frutas. “A dieta mediterrânea, em cuja base estão atividade física, reunião com amigos, beber água, socializar e ingerir alimentos saudáveis, é a mais indicada para pessoas com DII. Precisamos lembrar que, em nutrição, nada é proibido, mas é preciso evitar alimentos que estejam no topo dessa pirâmide. Vamos colorir o nosso prato, porque quanto mais colorido, mais terá vitaminas, minerais e, com isso, todos terão mais saúde”, orienta.

QUEM FOI APROVOU!



JENIFER BOM SANTOS – SP.

“Encontrei no FOPADII um grande instrumento que pode ajudar o paciente para melhorar a sua estrada de vida com uma doença inflamatória intestinal. Uma estrada pode ser muito sinuosa ou muito tranquila. Acho que esse é o papel principal do FOPADII, para que esse paciente entenda a doença como um todo e saiba que pode conquistar mais direitos, trazendo o SUS como a base, porque a realidade do paciente com doença inflamatória intestinal, em geral, é o SUS. O paciente só vai conseguir lutar por alguma coisa quando conhecer e, quando se conhece, é muito mais fácil vencer o inimigo. Trabalho em um ambulatório da Universidade Paulista, em Santos, que atende pacientes com DII, e temos uma demanda grande de crianças e adolescentes também, além de idosos. Estar aqui foi enriquecedor. Eu trouxe duas alunas de Nutrição e agradeço por abrirem esse espaço. Acho importante essa participação, porque o olhar do estudante também precisa mudar, e esse é o papel social da universidade.”



MOBILIZAÇÃO E ESPAÇOS PARA PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Políticas públicas são materializadas por atos normativos e a sociedade tem de participar dessa construção

A **Constituição** Federal de 1988 garante a participação da sociedade na gestão de políticas e de programas promovidos pelo Governo Federal, o que pode ocorrer por meio de diversos canais. Os mais comuns são os conselhos gestores de políticas públicas que atuam nos estados e municípios, como os conselhos de Assistência Social, de Saúde e de Educação. Em sua apresentação no IV FOPADII, o advogado especialista em Advocacy, Tiago Farina, afirmou que é preciso que as pessoas se mobilizem em torno das causas que defendem para que possam atingir seus objetivos.

“Pessoas à frente da tomada de decisões não são oráculos, não sabem tudo, por isso, é fundamental que a sociedade mostre a sua perspectiva, a sua realidade. Teoricamente, o que todos gostariam é que o tomador de decisão conhecesse o quadro completo e não somente uma perspectiva, mas isso é impossível”, argumenta. Para Tiago Farina, o que cada indivíduo enxerga é apenas a parte de um quadro, um pedaço da história, e só ficará mais fácil a trajetória em busca de mudanças se unirem todos os conhecimentos em prol de uma causa. No caso de uma associação de pacientes, por exemplo, se somar seus conhecimentos e suas perspectivas com associações de médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, com hospitais e acadêmicos, por exemplo, será possível enxergar com muito mais precisão as raízes do problema e, conseqüentemente, as possíveis soluções.

Segundo o especialista, há muitos espaços para interagir e envolver a participação social para que o tomador de decisão enxergue o quadro completo que precisa ser melhorado. “As políticas públicas são materializadas por meio de atos normativos; alguém que tem uma caneta toma uma decisão e a política pública muda a partir daí. E essas pessoas precisam conhecer e entender as demandas sociais para que possam ajudar a mudá-las”, detalha. As atos decisórios por meio de leis e decretos tentam aprimorar políticas públicas, e a sociedade precisa participar dessa construção por meio de consultas públicas, de conselhos municipais, estaduais e federais, pelo contato com ouvidorias e por outras técnicas.

Um desses meios é o Advocacy, uma prática que pode ser encampada por um indivíduo, uma organização ou um grupo nas instituições do sistema político, com a finalidade de influenciar a formulação de políticas e a alocação de recursos públicos sensibilizando os tomadores de decisão a promoverem transformações. O termo tem origem na palavra em latim *advocare*, que significa ajudar alguém que está em necessidade. “Advocacy é a arte de investigar e diagnosticar problemas enfrentados por grupos ou interesses sociais desfavorecidos ou negligenciados, uma forma de exercer a cidadania com finalidade de promover mudanças em políticas públicas que beneficiem o interesse público”, define.



Fotos: Rodrigo Augusto

TIAGO FARINA

“PESSOAS À FRENTE DA TOMADA DE DECISÕES NÃO SÃO ORÁCULOS, NÃO SABEM TUDO, POR ISSO, É FUNDAMENTAL QUE A SOCIEDADE MOSTRE A SUA PERSPECTIVA, A SUA REALIDADE. TEORICAMENTE, O QUE TODOS GOSTARIAM É QUE O TOMADOR DE DECISÃO CONHECESSE O QUADRO COMPLETO E NÃO SOMENTE UMA PERSPECTIVA, MAS ISSO É IMPOSSÍVEL.”



Ferramentas disponíveis

Determinadas questões relacionadas à participação social são tratadas pelo Poder Executivo, como as conferências de saúde, que são grandes eventos realizados para ouvir demandas e propostas da sociedade para melhorar políticas públicas. Outro processo é chamado de direito de petição, em que qualquer pessoa tem o direito de pedir o que quiser para um tomador de decisão. “Embora não sejam obrigados a concordar com o pedido, os gestores públicos estão obrigados a dar uma resposta a todas as demandas”, afirma Tiago Farina. Consultas e audiências públicas também são abertas e ocorrem principalmente para os processos de avaliação de tecnologia em saúde, tanto no SUS como no sistema suplementar.

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) também tem um Conselho Consultivo (Cosaúde) e a própria Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), que também abre as portas para a participação social por meio de consultas públicas. Além disso há grupos técnicos, câmaras técnicas e a Lei de Acesso à Informação – por meio da qual é possível pedir qualquer tipo de informação de órgãos e servidores públicos –,

grupos de trabalho e outros espaços formais expressos em leis e normas (veja quadro acima). “Um uso interessante da Lei de Acesso à Informação é perguntar quando e onde o paciente será atendido se estiver na fila do SUS. Em alguns casos, isso força o tomador de decisão a dar uma resolução para o problema. Podemos pedir qualquer documento sobre qualquer demanda e fazer qualquer pergunta nessa plataforma”, orienta.

No Poder Legislativo existem as frentes parlamentares, em que vários deputados se reúnem em torno de uma causa e que normalmente convidam associações e pessoas ligadas a determinadas causas a participarem de seus grupos de trabalho. Também acontecem audiências públicas na Câmara dos Deputados, além de reuniões, plebiscitos e referendos. “Outras formas de contato no Legislativo é fazer endereçar demandas aos parlamentares por meio das redes sociais, telefonemas e e-mails. A mobilização não precisa, necessariamente, ser em Brasília, e cada interessado precisa ir explorando uma série de táticas e métodos legítimos, respeitosos, não violentos, democráticos e republicanos para mostrar as suas demandas”, ensina o advogado.

QUEM FOI APROVOU!



LEANDRO RIBEIRO LIMEIRA – SP.

“Fui diagnosticado com doença de Crohn em 2004, quase um ano depois dos primeiros sintomas. Sou ostomizado desde 2018 e acredito que informação e orientação eram fundamentais para evitar que minha doença agravasse. E esse é o trabalho que faço hoje: orientar e informar as pessoas para que não precisem passar por essa trajetória. Há situações em que as pessoas terão de passar, independentemente do que façam, mas podemos deixar esse caminho um pouco mais leve. Sou fundador e presidente da Associação Limeirense de Ostomizados e de Incontinentes, que abrange o seguimento da DII, e vim ao FOPADII buscar informações e network. Aprendemos muito com essa troca de experiências com os profissionais da saúde e os participantes. Qualidade de vida começa com o aprender.”





Fotos: Rodrigo Augusto

SORAYA ARAUJO

CONHECENDO AS POLÍTICAS DE SAÚDE

Política pública e participação social são fundamentais para que as pessoas participem das decisões de forma mais efetiva

“A POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE DEVE SER CONSTRUÍDA A PARTIR DA PARTICIPAÇÃO DIRETA OU INDIRETA DA SOCIEDADE CIVIL, VISANDO ASSEGURAR UM DIREITO A DETERMINADO SERVIÇO, AÇÃO OU PROGRAMA.”

São muitos os assuntos que envolvem as políticas públicas e é preciso diferenciar político e política para começar a entender de que forma funciona a organização de regras que movem a sociedade. Com essa afirmação, a psicóloga e cientista política Soraya Araujo, que atua nas áreas de relações governamentais e institucionais desenvolvendo pesquisas e projetos relacionados ao acesso e ao financiamento de saúde pública e privada, abriu a palestra sobre o tema durante o IV FOPADII. A consultora destaca a importância de entender que uma política é uma declaração de intenção de ações estruturadas que organizam o sistema e orientam a tomada de decisão – tam-

bém chamada de governança. Quando esse conjunto de intenções orienta a tomada de decisões do governo em prol do coletivo da sociedade é chamada de política pública.

A política pública de saúde deve ser construída a partir da participação direta ou indireta da sociedade civil, visando assegurar um direito a determinado serviço, ação ou programa. Essa política se reflete nas leis, nos protocolos, nos medicamentos disponíveis e em medidas provisórias, decretos e outros instrumentos de regulação de serviços, e é uma forma de organizar, dirigir e administrar os municípios, estados e o País em relação a assuntos internos e externos. No Brasil, o direito à saúde é

viabilizado por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) que deverá ser universal, integral e gratuito, assegurando o acesso universal e igualitário dos cidadãos aos serviços de saúde, além da formulação de políticas sociais e econômicas que operem na redução dos riscos de adoecer.

Antes de buscar seus objetivos, entretanto, é fundamental que o cidadão entenda a estrutura da República, composta de três poderes – Executivo, Legislativo e Judiciário – para saber qual das três instâncias vai ter o poder de resolver aquela determinada demanda. Além disso, sempre é possível começar a trabalhar nos municípios e depois nos estados para, então, convergir essa de-

COMO FAZER POLÍTICA



Arquivo pessoal



Copyright todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste conteúdo pode ser utilizada ou reproduzida sem referência a Colabore com o Futuro

Poder de decisão

A pesquisadora explica que os processos decisórios em saúde são baseados na Avaliação de Tecnologia em Saúde (ATS), entre outras ferramentas, que constituem a síntese do conhecimento produzido sobre as implicações do uso das tecnologias em saúde baseadas em estudos econômicos, impacto social, segurança e eficácia – que constituem os subsídios técnicos para a tomada de decisão e a incorporação de tecnologias em saúde. “Não podemos partir do eu acho! Precisamos apresentar levantamento de impacto social, econômico e emocional para estruturar as nossas demandas. Temos de saber falar e apresentar as demandas de forma orgânica. Se um político perguntar, quem consegue falar das suas necessidades em 15 segundos?”, questiona.

Também é importante conhecer o cenário de saúde no País e saber o que está acontecendo. Dados recentes indicam que média de 30% da população tem plano de saúde e 70% usa o SUS – com uma forte migração para o sistema público depois da pandemia. “Precisamos estar organizados e pensar qual é o cenário de saúde para o paciente com doença inflamatória intestinal,

porque é isso que vai nos ajudar a construir essas evidências para a busca de soluções para falta de medicamentos, aumento da linha de cuidados, seguimento de protocolo de tratamento e outras questões que envolvem os pacientes”, detalha, ao ressaltar que somente depois de entender como funciona, quais são os stakeholders, como é esse cenário de saúde e como o sistema se organiza é que se consegue fazer política de saúde.

Soraya Araujo acrescenta que a jornada de acesso à saúde envolve muitos caminhos e vai depender dos objetivos que o governo tem, de estudos da situação populacional, políticas de promoção e prevenção das doenças, de quais planos estratégicos já existem e como estão sendo encaminhadas as demandas daquelas doenças (veja quadro). “A Constituição de 1988 define a saúde como direito de todos e dever do Estado. No entanto, o conceito de atendimento integral não pode ser interpretado como todas as tecnologias oferecidas no mercado para todas as pessoas, pois isso inviabilizaria a sustentabilidade do sistema de saúde”, acentua.

manda de política pública para a esfera federal. Soraya Araujo ressalta, entretanto, que a demanda sobre medicamentos é papel exclusivo do Executivo. “Também é importante saber quem é quem dentro do sistema – os chamados stakeholders ou influenciadores –, e conhecer esse mapa de influência mui-

to bem para não acabar falando com pessoas que não podem ajudar. Precisamos pensar nas demandas de forma organizada e sistematizada, porque senão vamos ficar sem saber o que falar, para quem ou com quem falar, e acabamos falando de nós para nós mesmos”, ensina.

QUEM FOI APROVOU!



THAIS MATOS
SANTO ANTÔNIO DE PÁDUA – RJ.

“Sou portadora da doença de Crohn desde 2007, e descobri quando ia completar 15 anos. Foi tudo muito rápido, e na primeira colonoscopia já obtive o diagnóstico, apesar de morar no interior do Rio de Janeiro. Em 2010, tive o intestino perfurado por uma obstrução do Crohn e usei a bolsa durante cinco meses e 11 dias, fiz a reversão e fiquei bem. Porém, em fevereiro de 2020, Deus me fez atravessar o deserto que eu mais temia: a cirurgia da bolsinha de ileostomia definitiva! E, nesses quase três anos como mulher estomizada definitiva vejo que, na verdade, a bolsa me trouxe vida com qualidade. Hoje, consigo conquistar coisas que talvez, sem a bolsinha, não conseguiria, como sentar na bicicleta e pedalar. Essa é minha primeira vez no FOPADII e achei muito interessante essa troca de experiências, conhecer outros pacientes e associações, além de todo esse universo. Não faço parte de uma associação, mas utilizo o Instagram para compartilhar minha trajetória com a doença e produzir conteúdos sobre a vida de ostomizada. Neste encontro, pude conhecer outras culturas e ver a realidade de outros pacientes, de outros estados, e entender um pouco de que forma podemos nos movimentar e aprender a usar política para ajudar outras pessoas. Saio daqui cheia de novidades para dividir com meus seguidores.”





O QUE SÃO BIOSSIMILARES?

Tema polêmico e novo foi apresentado para esclarecer as dúvidas dos pacientes

Na década de 1990 foi lançada a primeira terapia biológica para tratamento de artrite reumatoide, o que começou a modificar a história natural das doenças inflamatórias no mundo. Hoje, há um grande arsenal terapêutico de biológicos para tratar inúmeras doenças, entre as quais câncer, artropatias inflamatórias, insuficiência renal, distúrbios do crescimento, psoríase e as doenças inflamatórias intestinais. Produzido por meio de engenharia genética, o medicamento biológico atua de forma seletiva, bloqueando e neutralizando alvos específicos de um determinado processo inflamatório e, na maioria das vezes, aumentando a resposta imunológica. Mais recentemente, uma classe similar de medicamentos começou a atender uma parcela ainda maior de pacientes: os biossimilares.

"Bio significa vida, e os biológicos são produtos sintéticos produzidos a partir de organismos vivos, e são moléculas extremamente robustas e complexas que, a cada lote, são diferentes. Essas diferenças mínimas acontecem sem que traga qualquer problema na eficácia desses medicamentos. Os bio-



Foto: Rodrigo Augusto

ANDREA VIEIRA

lógicos vieram para revolucionar diversas doenças e foi um grande avanço da ciência", afirma a gastroenterologista Andrea Vieira, vice-presidente da ABCD, médica chefe da Clínica de Gastroenterologia da Santa Casa de São Paulo e professora assistente da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (FCMSCSP). O biológico mais antigo é o remicade, usado para tratar pa-

"PRECISAMOS ENTENDER A IMPORTÂNCIA DESSES MEDICAMENTOS. É COMO QUANDO MANDAMOS FAZER UMA CHAVE COPIADA DA ORIGINAL: AS DUAS CHAVES NÃO SÃO IGUAIS, MAS ABREM A MESMA FECHADURA, E AS PEQUENAS DIFERENÇAS NÃO IMPACTAM OS RESULTADOS FINAIS."

cientes adultos e pediátricos com doença de Crohn, retocolite ulcerativa, artrite reumatoide, espondilite anquilosante, artrite psoriásica e psoríase em placa.

Esse medicamento passou por algumas mudanças quando foi aprovado para ser produzido por empresas brasileiras, com transferência de tecnologia do fabricante original, dando origem ao primeiro biossimilar fabricado no Brasil

Genérico X Biossimilar

	Genérico	Biossimilares
Tamanho	Baixo Peso Molecular	Alto Peso Molecular
Estrutura	Simple	Completa
Estabilidade	Estável	Instável
Manufatura	Sínteses Químicas Simples e Definidas	Produzidas em células vivas
	Cópias idênticas ao produto de referência	Similar mas não idêntico ao produto de referência

O que é um biossimilar?

sucessor de um medicamento biológico (medicamento de referência) para o qual a patente expirou



Tem uma sequência de aminoácidos idêntica, a mesma via de administração e a mesma dosagem que o medicamento de referência.



corresponde as propriedades analíticas e funcionais, farmacocinética, farmacodinâmica = resultados de um exercício abrangente de comparabilidade



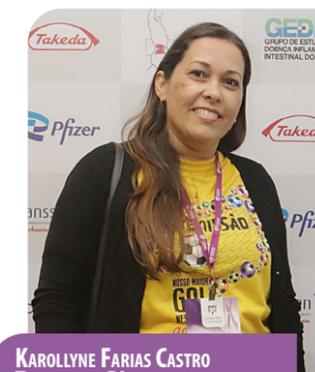
não apresenta diferenças significativas em relação ao medicamento de referência em:

- Qualidade/pureza
- Segurança
- Eficácia /potência

McCamish M and Woollett G. The state of the art in the development of biosimilars. Clin Pharmacol Ther. 2012;91:405-17; European Medicines Agency (EMA). Guideline on similar biological medicinal products. CHMP/437/04 Rev 1 Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2014/10/WC500176768.pdf; accessed Oct 24, 2017; US Food and Drug Administration (FDA). Guidance for industry: scientific considerations in demonstrating biosimilarity to a reference product. 2015. Available at <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM291128.pdf>; accessed Oct 24, 2017.

Arquivo pessoal

QUEM FOI APROVOU!



KAROLYNE FARIAS CASTRO TERESINA – PI.

Achei essa edição do FOPADII uma maravilha! O principal tema de interesse, para mim, foi sobre as medicações. Tenho doença de Crohn e estava na dúvida sobre o infliximabe, por causa da mudança do biológico para biossimilar que fiz no mês de agosto. Estava nessa indecisão de realmente ter a mesma eficácia do outro. E a doutora Cristina Flores tirou as nossas dúvidas. Outra questão importante foram as informações que as associações trouxeram. Sou do Conselho Fiscal da ACRONN, onde estou há cerca de um ano, e saio daqui com muitas ideias e informações para processar e passar para os amigos da Associação.

O que é um produto biológico?

- ≠ Produtos sintéticos
- Formados por moléculas grandes e complexas
- O princípio ativo é produzido/extraído a partir de organismos vivos, tecidos ou células.

Alguns exemplos de medicamentos biológicos

Classes	Medicamentos
Hormônios	Insulina, Hormônio do crescimento
Citocinas	Interferonas, Interleucinas
Fatores de crescimento	Entropoietina, Fator de crescimento de leucócitos
Fatores de coagulação	Fatores anti-hemofílicos A e B
Heparinas	Heparina, enoxaparina, dalteparina
Trombolíticos	Alteplase, Reteplase
Anticorpos monoclonais	Trastuzumabe, Bevacicumbabe
Proteínas de fusão	Etanercepte, Abatacepte

Arquivo pessoal

Segurança é garantida por várias etapas

A produção de um medicamento biológico inclui várias fases. A partir da separação de um material genético que codifica uma determinada proteína, esse material é inserido dentro de um vetor (que pode ser um porco, um rato e até um ser humano). O vetor engloba esse material genético ao seu próprio DNA e passa a produzir aquela proteína. A partir daí, se obtém o anticorpo necessário para combater uma substância importante que é um grande fator relacionado a determinado processo inflamatório. Quando esse

vetor começa a produzir a proteína, esse material é levado ao laboratório e passa por uma sequência de etapas para validação.

"Importante lembrar que todas as fases para o desenvolvimento, a avaliação e a aprovação de uma nova molécula biológica são muito detalhadas e minuciosas, em especial a análise clínica, com estudos de fases 1 (iniciais), 2 (animais) e 3 (humanos), até a liberação de um novo medicamento biológico por um órgão regulador que, no Brasil, é a Anvisa", detalha a médica. No caso do biossimilar, essas fases não precisam ser

feitas com tanta precisão, porque o modelo de referência dessa molécula já passou por todas as fases. Assim, o biossimilar vai passar apenas por uma avaliação que comprove que é igual ao biológico. Neste caso, é um estudo mais comparativo do que de validação, que visa demonstrar que o biossimilar é altamente similar ao medicamento biológico que o originou.

A gastroenterologista Andrea Vieira lembra que a literatura médica indica que as mínimas diferenças entre essas medicações não comprometem a eficácia, a segurança e

a imunogenicidade, que é a capacidade do organismo de fazer anticorpos contra essas moléculas. "No Brasil, ainda há muito receio e pouco conhecimento sobre biossimilares, e é preciso que médicos e pacientes conheçam mais e melhor esses medicamentos, porque não podemos ficar atrás do que se faz no resto do mundo. Os biossimilares vieram para ficar", ressalta. Vale lembrar que o medicamento biossimilar só pode ser produzido a partir da expiração da patente do original e, no Brasil, a patente de todas as medicações expira no prazo de 10 anos.



ESTRATÉGIA DE SAÚDE DIGITAL NO BRASIL

Modelo de saúde no mundo sempre foi centrado na instituição, mas a tecnologia está colocando o paciente como protagonista

O **Health Level 7 (HL7)** é uma organização internacional reconhecida pela American National Standards Institute e a International Organization for Standardization para normalização de padrões, através de formatos predefinidos para a troca de dados de mensagens e dados de saúde entre diversos sistemas informatizados. Originalmente desenvolvido em 1987, o padrão HL7 já está presente em mais de 55 países e regula um conjunto de normas internacionais para a representação e transferência de dados clínicos e administrativos entre sistemas de informação em saúde, tais como clínicas, consultórios e hospitais, tanto para sistemas de saúde pública quanto privados.

Segundo a pesquisadora líder do Laboratório de Interoperabilidade em dados de saúde do HL7 Brasil, Neusa Andrade, o modelo de saúde no mundo está centrado em silos, seja na instituição, no médico, na clínica ou no plano de saúde, em vez de ser centrado no paciente – que fica como mero espectador e sem autonomia. “O modelo de saúde pode até estar centrado na tecnologia, mas o paciente só tem acesso parcial a seu histórico de saúde quando atrelado a uma instituição. Mas o mundo está discutindo modelos completamente centrados no paciente, que terá acesso ao seus dados e a informações de saúde para dar ao profissional e aos seus cuidadores as ferramentas necessárias para atendê-lo melhor”, argumenta.

Hoje, também já estão disponíveis sistemas de saúde interoperando em que os dados de pacientes são padronizados e compartilhados para que os



produtos e serviços de saúde atendam às necessidades do público de forma personalizada. Chamados de *open health* – em referência aos serviços bancários, como o *open banking* – essas iniciativas inovadoras funcionam como um sistema de saúde aberto, em que o paciente detém a informação e compartilha do modo que quiser e com quem quiser.

Neusa Andrade afirma que tudo deve ser feito com autorização expressa do paciente, que decide quais dados serão compartilhados, com quem e por

quanto tempo. Apesar de diversos países estarem aderindo ao *open health* para ampliar o acesso a dados de saúde, os resultados ainda estão em fase de testes ou de implementação, mas o Brasil tende a ser um pioneiro, assim como fez com o PIX e com as urnas eletrônicas. “Embora seja um processo disruptivo, não é fácil fazer essa transformação e será preciso contar com toda a sociedade para que algo tão fundamental possa fazer parte da vida de todas as pessoas ao redor do planeta”, ressalta a pesquisadora.

Portabilidade

O sistema *open health* também poderá facilitar a portabilidade de dados pelos pacientes, como a troca de operadora de saúde, por exemplo, e o acesso aos dados do prontuário médico. A portabilidade de dados é um conceito associado à facilidade ou possibilidade de transferência de dados de uma organização para outra, conforme a solicitação do titular. No Brasil, todo paciente ou seu representante legal tem o direito de solicitar e receber uma cópia do prontuário médico. “Esse direito está previsto no Código de Ética Médica, no Código de Defesa do Consumidor e em um dos enunciados interpretativos aprovados na II Jornada de Direito da Saúde promovida pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ)”, enfatiza Neusa Andrade. Nos Estados Unidos, a portabilidade de dados e o acesso às informações de saúde também é uma realidade, e uma lei estabelece que o hospital tem de entregar o prontuário ao paciente em 24 horas, sob pena de multa de US\$ 50 mil caso não cumpra o prazo determinado.



Fotos: Rodrigo Augusto

NEUSA ANDRADE

“...O MUNDO ESTÁ DISCUTINDO MODELOS COMPLETAMENTE CENTRADOS NO PACIENTE, QUE TERÁ ACESSO AO SEUS DADOS E A INFORMAÇÕES DE SAÚDE...”

QUEM FOI APROVOU!



LETÍCIA DA SILVA CRUZ SÃO PAULO – SP.

“Tenho doença de Crohn há 17 anos e vim ao FOPADII pela primeira vez, mas já participei de alguns eventos do Maio Roxo. Achei esse encontro muito bom. Procuo estar sempre bem informada, entrar em sites e em redes sociais, mas é muito bom ter informações diretamente dos profissionais que trabalham com DII e saber que há medicações novas e que dá para lutarmos por mais benefícios. Isso é essencial e maravilhoso. O mais importante para administrar a doença é saber que podemos lutar por algo que, às vezes, desconhecemos, como nossos direitos como pacientes. Não dá para mudar nada sozinho, mas, quando estamos em um evento como esse e vemos que várias pessoas estão lutando pela mesma causa, conseguimos perceber porque juntos somos mais fortes. Saio daqui mais feliz e mais otimista, vendo uma luz no fim do túnel.”

Saúde brasileira em rede

A Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) já é bem-sucedida com milhões de dados de vacinas e usa o padrão HL7 FHIR. A plataforma de troca de dados foi instituída por meio de portaria do Ministério da Saúde em 2020 como projeto estruturante do Conecte SUS, programa do Governo Federal voltado para a transformação digital da saúde no Brasil e que tem o objetivo de promover a troca de informações entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde, permitindo a transição e continuidade do cuidado nos setores públicos e privados. Segundo o Ministério da Saúde, a RNDS é a plataforma digital de inovação, informação e serviços de saúde para todo o País que oferecerá benefício para usuários, cidadãos, pacientes, comunidades, gestores, profissionais, empresas e organizações de saúde, gerando inovação e novos modelos de negócio.

“Esse modelo de lago de dados vai nascer nos municípios, através de alianças e parcerias locais entre empresas e secretarias de Saúde. Os mais de 5 mil municípios brasileiros estarão integrados e enviarão as informações para os respectivos estados, que enviarão para a rede nacional. Todos os dados serão padronizados, individualizados e anônimos, o que significa que também poderão ser usados para pesquisas”, detalha Neusa Andrade, ao lembrar que a RNDS é uma janela de oportunidade e já tem, por exemplo, mais de 300 milhões de certificados de vacinação contra Covid. A plataforma também priorizará projetos de impacto na saúde que promovam o usuário como protagonista.

Diversos aplicativos com soluções de promoção à saúde estarão disponíveis, entre eles o Click Palm, um APP que se propõe a disponibilizar uma linha inteligente de saúde no celular, com fácil acesso e construído com o diferencial de ouvir a participação de pacientes em todo o processo. Por meio do aplicativo, os usuários poderão agendar consultas, verificar o histórico de saúde, rastrear exames, consultar descontos em farmácias e laboratórios, checar se o medicamento é gratuito no SUS, além de receber orientações para qualidade de vida. “O aplicativo está em construção e estamos ouvindo os pacientes para construir essa linha de tempo, de modo que os desenvolvedores reflitam em sistema o que é o desejo e a voz do paciente no Brasil. Esperamos que esse aplicativo se torne um modelo para que todos possam ter a saúde na palma das mãos”, acrescenta Neusa Andrade.



Fotos: Rodrigo Augusto

A PERSPECTIVA DO PACIENTE

A participação nas reuniões da Conitec para implantação de novas tecnologias é fundamental

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) foi criada em abril de 2011 e dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A Conitec é responsável por assessorar o Ministério da Saúde na incorporação, alteração ou exclusão de novas tecnologias em saúde, bem como na constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. Entre os exemplos de tecnologias em saúde estão medicamentos, produtos para a saúde, procedimentos, sistemas organizacionais, educacionais, de informação e de suporte, além de programas e protocolos assistenciais por meio dos quais a atenção e os cuidados com a saúde são prestados à população.

Todas as resoluções são avaliadas pelos membros da Conitec com base nas evidências científicas disponíveis, levando em consideração aspectos como eficácia, efetividade e segurança da tecnologia, além da avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às opções terapêuticas já existentes. Em 2021, a Conitec criou o espaço 'Perspectiva do Paciente', com a finalidade de oferecer a visão do usuário do SUS ao relatar suas experiências no enfrentamento das mais diversas condições de saúde. Esses voluntários apresentam seus relatos na reunião de apreciação inicial da tecnologia em avaliação, que antecede a consulta pública e quando o Plenário da Conitec faz a recomendação preliminar da demanda. A finalidade da 'Perspectiva do Paciente' é estimular a parti-

cipação social no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS).

"Ninguém precisa ser especialista para se candidatar, mas precisa conhecer a Conitec, saber como funciona esse processo, estudar o tema e estar bem preparado para contar a própria história ou as histórias de outros pacientes em 10 minutos de apresentação", detalha a farmacêutica Alessandra de Souza, autora do site Farmale, que foi a representante dos pacientes na reunião, em 2021, sobre o citrato de tofacitinibe no tratamento da retocolite ulcerativa ativa moderada a grave em pacientes adultos com resposta inadequada, perda de resposta ou intolerantes ao tratamento prévio com medicamentos sintéticos convencionais. A farmacêutica levou para a Conitec a experiência da paciente Kamila Rubia Fernandes por-



ALESSANDRA DE SOUZA

que, além de não utilizar essa tecnologia, não tem o diagnóstico de retocolite ulcerativa.

Depois das apresentações, dois relatórios são desenvolvidos: um para a sociedade (pacientes) e um técnico-científico. Em seguida, a Conitec abre uma consulta pública para saber se toda a sociedade concorda com aquela recomendação – um momento importante em que todos precisam participar, de pacientes a médicos. Depois da consulta pública, a comissão altera a decisão prévia ou mantém a decisão, que pode ser de sim ou não à incorporação da nova tecnologia. "A Conitec não dava espaço para os pacientes, mas, agora, temos essa possibilidade. Estão dando espaço para serem mais justos, no entanto, se a outra parte não quiser participar, ficará difícil. Precisamos entender que o espaço está aberto e, se não falarmos, não poderemos reclamar de que o espaço se fechou", enfatiza Alessandra de Souza.

A presidente da Associação do Leste Mineiro de Doença Inflamatória Intestinal (ALEMDII), Júlia Assis – que foi suplente na reunião da Conitec –, lembra que ainda existem milhares de pacientes que não sabem que têm direito a receber medicamentos pelo SUS, o que torna a vida dessas pessoas ainda mais difícil. Isso acontece, principalmente,

"NINGUÉM PRECISA SER ESPECIALISTA PARA SE CANDIDATAR, MAS PRECISA CONHECER A CONITEC, SABER COMO FUNCIONA ESSE PROCESSO, ESTUDAR O TEMA E ESTAR BEM PREPARADO PARA CONTAR A PRÓPRIA HISTÓRIA OU AS HISTÓRIAS DE OUTROS PACIENTES EM 10 MINUTOS DE APRESENTAÇÃO."

devido à falta de informação. "Todos precisam entender que quem avalia os medicamentos disponibilizados pelo SUS é a Conitec. E é muito importante que todos saibam quais medicamentos estão disponíveis e que mais e mais incorporações podem ser feitas com a nossa participação", argumenta. Para se candidatar a essa participação não é necessário ter conhecimentos científicos, mas relatar como é a vida com



JÚLIA ASSIS

essa doença e de que maneira aquela tecnologia vai impactar. Para isso, é preciso levar os dados da vida real.

"Importante lembrar que não vamos encontrar essas chamadas nas redes sociais. Uma vez por semana, precisamos entrar no site da Conitec e avisar os demais pacientes que possam ter interesse em participar e que deverão ter vivência direta com o tema de interesse", orienta Alessandra de Souza. Todos os inscritos, em conjunto, precisarão escolher um representante e um suplente. Para isso, devem se articular da forma que preferirem e indicar os nomes de ambos. Para facilitar esse processo, a Secretaria Executiva da Conitec entrará em contato por e-mail com os inscritos na chamada pública para que apresentem as indicações. Se muitos se inscreverem, os próprios pacientes escolherão o representante e o suplente ou, em caso de divergência nessa escolha, será realizado um sorteio. Todas as apresentações ficam gravadas no canal da Conitec no YouTube (<https://www.youtube.com/reunioes-daconitec>).

"TODOS PRECISAM ENTENDER QUE QUEM AVALIA OS MEDICAMENTOS DISPONIBILIZADOS PELO SUS É A CONITEC. É MUITO IMPORTANTE QUE TODOS SAIBAM QAIS MEDICAMENTOS ESTÃO DISPONÍVEIS E QUE MAIS E MAIS INCORPORAÇÕES PODEM SER FEITAS COM A NOSSA PARTICIPAÇÃO."



Fotos: Rodrigo Augusto

REPRESENTANTES DE ASSOCIAÇÃO DO PIAUÍ QUE PRESTIGIARAM O ENCONTRO EM SÃO PAULO

CENÁRIO ATUAL DAS ASSOCIAÇÕES NO BRASIL

Maiores dificuldades envolvem capacitação para gestão, falta de verba para divulgação e mobilização para voluntariado

Na apresentação da DII Brasil, a presidente Patrícia Mendes sugeriu aos participantes do IV FOPADII fazerem um exercício futurista: viajar no tempo para 2035 e imaginar um mundo ideal, no qual a informação séria sobre DII é uma realidade no Brasil, a campanha Maio Roxo é promovida anualmente pelo Ministério da Saúde e os profissionais da saúde pedem exames específicos para todos os pacientes que chegam com sintomas gastrointestinais antes de prescrever tratamento de virose. “Em 2035, a missão da DII Brasil e das associações estaduais está cumprida. Trabalhamos arduamente desde 2015, com o primeiro encontro nacional, para que a existência da DII Brasil não fosse mais necessária. Só existimos como associação enquanto o problema não

fosse resolvido. Assim, em 2035 podemos encerrar as nossas atividades e ir em paz, porque sabemos que as pessoas com DII não vão mais precisar do nosso trabalho para ter qualidade de vida”, complementa.

Apesar do cenário ideal, em 2022 ainda há muitas dificuldades a serem corrigidas. Patrícia Mendes lembra que, à exceção da Associação Mineira de DII (AMDII) e da Associação dos Portadores de Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte e Nordeste do Brasil (ACRONN), do Piauí, as demais associações e os movimentos nasceram depois de 2015 e foram se estruturando aos poucos. “Mas é louvável perceber que todas foram idealizadas por pacientes com DII. A grandeza e a legitimidade desses grupos vêm do fato de que todos são

“O ALINHAMENTO DO NOSSO TRABALHO, O RESPEITO ÀS PECULIARIDADES DE CADA ESTADO, ESSA PARCERIA E ESSE SUPORTE RECÍPROCO ENTRE ABCD, GEDIIB E DII BRASIL SÃO IMPORTANTES PARA O BEM COMUM E FORTALECEM A NOSSA CAUSA...”



Arquivo pessoal
PATRÍCIA MENDES

QUEM FOI APROVOU!



VANESSA CAMPOS BIAGIO GODÓI RIBEIRO PRETO – SP.

“Sou do interior de São Paulo, tenho doença de Crohn há 17 anos e faço parte de um grupo de apoio a pacientes – GADIIRP – onde, antes da pandemia, nos reuníamos para trocar informações. Com a pandemia, fazemos contato através de Whatsapp. Sou paciente do médico Rogério Saad e participo do grupo dos pacientes da Universidade Estadual Paulista (UNESP), em Botucatu, onde também compartilho as experiências. Participei do primeiro FOPADII, em Brasília, e achei este evento fantástico, desde os temas das palestras até a organização. Estou maravilhada com tudo que vivenciei aqui. Cada tema que foi abordado é muito importante para todos os pacientes, porque não basta fechar o diagnóstico com o médico, pois temos de entender um pouco mais da nossa doença, desde o receituário até como proceder para pegar medicamentos e tudo mais. Serei uma multiplicadora de tudo que ouvi aqui, para contribuir um pouco nesses grupos.”

encabeçados por portadores que têm paixão pela causa. Mesmo durante a pandemia, essas associações conseguiram manter a união entre os associados, dar suporte para acesso a exames e medicamentos, e fazer o melhor que podiam dentro das circunstâncias que viviam”, enfatiza.

Patrícia Mendes diz que são muitos os desafios comuns que essas entidades enfrentam, e o primeiro e mais sério é a dificuldade de mobilização de voluntariado para a alta demanda de trabalho. “A DII Brasil sempre acreditou no trabalho em rede e, depois da pandemia, através dessas redes conseguimos voluntários fora do contexto dos pacientes com DII”, afirma. Outra demanda é a falta de verba para divulgação de material autoral das associações, com linguagem acessível para o público leigo sobre sintomas, acesso a medicamentos, farmacovigilância e outros assuntos. Além disso, é fundamental pensar na capacitação dos gestores dessas entidades, uma vez que é preciso ter conhecimento para prosperar em qualquer atividade, es-

pecialmente aquelas que demandam tantas frentes.

Orgulho

A presidente da DII Brasil afirma ser motivo de orgulho para a causa saber que muitos estados aprovaram leis importantes para os pacientes nos últimos anos, a exemplo de Minas Gerais (primeiro Estado a ter uma lei), Pará, Santa Catarina, Roraima, Paraíba, Ceará, Amapá, Rio Grande do Norte, Maranhão, Espírito Santo, Pernambuco, Rondônia, Amazonas e Mato Grosso do Sul, muitas votadas em plena pandemia. Além disso, seguem em tramitação projetos no Rio de Janeiro e no Acre. “O alinhamento do nosso trabalho, o respeito às peculiaridades de cada Estado, essa parceria e esse suporte recíproco entre ABCD, GEDIIB e DII Brasil são importantes para o bem comum e fortalecem a nossa causa, além de trazer esperança e tornar possível que, em 2035, possamos realmente encerrar as atividades com um cenário ideal para os pacientes, que terão um lugar de acolhimento, bem-estar e qualidade de vida”, finaliza.



OBJETIVOS ALINHADOS EM PROL DE TODOS

Trabalho colaborativo das associações tem de visar o acesso do paciente a direitos sociais fundamentais

Associações de pacientes são entidades privadas da sociedade civil, sem fins lucrativos, cujo propósito é defender e promover uma causa política. E uma associação, em geral, é composta de ativistas sociais que lutam por uma causa, tornando-a o motivo de sua vida. Ao aperfeiçoarem a prática profissional, essas entidades ampliam a possibilidade de conhecer realidades diversificadas para que possam ter uma visão de conjunto, tornando-se uma referência na área em que atuam. Segundo a presidente da Rede Pan-americana de Associações de Pacientes (ASOPAN), vice-presidente do Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil (Grupar-BR) e coordenadora de Advocacy e responsabilidade social da Biored Brasil, Priscila Torres, esse movimento de união tem de ser construído em sua base, e é fundamental lembrar que somente em conjunto é possível fazer conquistas para a coletividade.

“Existe uma grande diferença entre ser ativista individual ou um ativista que representa um movimento ou uma organização de pacientes. Comecei de forma individual com um blog de artrite reumatoide, mas, hoje, sou líder de uma organização de pacientes que representa um movimento que tem estatuto, regimentos e objetivos”, ressalta. A ativista lembra que é comum ver associações de pacientes com um trabalho importante, mas, se o fundador morrer ou desistir, a associação acaba. E, para evitar que isso ocorra, é preciso formar e ensinar outras lideranças por meio do trabalho de todos os dias. Dessa forma, o ativista se tornará um agregador e a atividade de-

xará de ser solitária para ter amplitude de ação por meio dos multiplicadores, dentro das principais características de uma liderança compartilhada.

“Precisamos trocar o eu pelo nós. Temos de dizer que o nosso movimento trabalha em prol do nosso único objetivo que é o paciente do nosso País. Devemos nos profissionalizar, sem descaracterizar a associação, e jamais esquecer do motivo que nos levou a criar a entidade”, enfatiza. Priscila Torres acrescenta que os pacientes com doenças crônicas transmissíveis não precisam somente de medicamentos, mas de todas as outras questões que envolvem uma vida com qualidade. Por isso, é necessário trabalhar por políticas públicas, portarias e instrumentos de financiamento que garantam o atendimento amplo em todo o território nacional.

“PRECISAMOS TROCAR O EU PELO NÓS. TEMOS DE DIZER QUE O NOSSO MOVIMENTO TRABALHA EM PROL DO NOSSO ÚNICO OBJETIVO QUE É O PACIENTE DO NOSSO PAÍS. DEVEMOS NOS PROFISSIONALIZAR, SEM DESCARACTERIZAR A ASSOCIAÇÃO, E JAMAIS ESQUECER DO MOTIVO QUE NOS LEVOU A CRIAR A ENTIDADE.”

Coalizão

Nesse sentido, todas as atividades de Advocacy vão ajudar, pois incidirão sobre todas as pessoas que precisam. A implementação de um plano de Advocacy envolve um ambiente de trabalho em equipe em busca de mudanças para uma sociedade, e é necessário convencer as autoridades e o seu público de que há uma grande demanda pública para isso. “A única maneira de fazer isso é formando uma coalizão, é trabalhar com outras pessoas que apoiam a sua causa”, define. Para a ativista Priscila Torres – cuja causa principal são os pacientes com doenças reumáticas –, é necessário trabalhar para que pacientes com doença inflamatória intestinal e doenças reumáticas tenham os mesmos benefícios daqueles que têm aids, por exemplo.



Rodrigo Augusto

PRISCILA TORRES

Características de uma liderança compartilhada

- Devem se inspirar em objetivos comuns;
- Possuir compromisso com meios éticos;
- Devem estar abertos à troca de experiências e informações;
- Devem reconhecer que cada membro da equipe é criativo e produtivo e que tem algo valioso a contribuir;
- Respeitar as opiniões e contribuições das outras pessoas;
- Abraçar a diversidade e trabalhar para vencer quaisquer presunções, preconceitos e antipatias;
- Devem favorecer o diálogo.



Arquivo pessoal

Considerações: Importância do trabalho em rede

- Ampliação da participação social;
- Coleta de dados de vida real;
- Tomada de decisão baseada em dados de vida real;
- Representatividade;
- Impacto nas políticas públicas;
- Garantias de acesso às diferentes esferas.



Arquivo pessoal

Conquistas

No Brasil, entre as conquistas estão a aprovação de portarias governamentais que orientam a conformação dos serviços especializados; criação de portarias específicas para o financiamento dos serviços especializados, promovendo pactuações bipartite e tripartite; organização de planos nacionais de enfrentamento da epidemia no País, com monitoramento anual e conjunto com a sociedade civil; consulta da sociedade sobre os rumos e as prioridades necessárias para o enfrentamento da epidemia no Brasil e eventos próprios da sociedade civil para delimitar estratégias de ação conjunta

junto ao governo no Encontro Nacional de ONGs, redes e movimentos sociais (ENONG). Além disso, todos os medicamentos são adquiridos através de financiamento público, com orçamento próprio discriminado no Plano Nacional de Saúde, e não existe desabastecimento.

“Precisamos trabalhar para que as demais doenças crônicas tenham os mesmos benefícios. Quem atua com doenças inflamatórias e autoimunes sabe que os Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) não dá garantia de tratamento. Além disso, o paciente nunca é diagnosticado em

um posto de saúde, por isso, precisamos lutar por políticas integrais”, acentua. Paciente de artrite reumatoide há 17 anos e membro do Conselho Nacional de Saúde, a ativista afirma que o desafio é muito grande e é difícil trabalhar com diversos representantes de usuários de todos os segmentos. No entanto, a experiência na associação de pacientes funciona como um treinamento. A Biored Brasil, fundada em 2016, é composta por 42 associações de pacientes, e a Asopan, fundada em 2019, congrega 68 associações de pacientes da América Latina, de todos os portes.



A IMPORTÂNCIA DO PCDT PARA OS PACIENTES

Documento estabelece critérios para diagnóstico, mecanismos de controle clínico, acompanhamento e tratamento de doenças

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 dedica um capítulo inteiro à saúde, prevendo que deve ser universal, gratuita e de acesso igualitário a todos por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). O SUS foi criado em 1990 e, atualmente, atende aproximadamente 170 milhões de brasileiros – cerca de 80% da população –, que usam os serviços públicos integralmente para todos os atendimentos. Dentro das políticas públicas de saúde um dos entraves é o acesso irrestrito a medicamentos, em especial aqueles que se destinam a portadores de doenças crônicas. É justamente o uso racional de medicamentos que a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera o maior desafio dentro de uma política de saúde em termos globais, porque as pessoas querem ter acesso a todas as medicações. Mas, do ponto de vista de organização em saúde pública, os recursos são finitos e não conseguem atender a todos.

“O SUS está longe do ideal, mas é um sistema maravilhoso. Temos de continuar trabalhando para mantê-lo sustentável e eficiente, porque é o único sistema de saúde pública do mundo que atende esse universo de pessoas e precisamos entender todas as suas nuances e os seus aspectos”, argumenta a médica gastroenterologista Cristina Flores, coordenadora do Centro de Referência em Crohn e Colite (CRCC) do Instituto do Aparelho Digestivo do Rio Grande do Sul, sócia-fundadora e presidente eleita do Grupo de Estudos de DII do Brasil (GEDIIB), na gestão 2023-2024. Para que essa engrenagem funcione, o SUS criou os Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas (PCDT), documento que estabelece

critérios para diagnóstico, mecanismos de controle clínico, acompanhamento e tratamento de doenças a serem seguidos pelos gestores do SUS, baseados em evidência científica.

A médica lembra que apenas em meados da década de 1980 é que Austrália, Canadá e Reino Unido começaram a realizar protocolos e diretrizes para buscar as melhores alternativas terapêuticas para os pacientes, por meio de evidências científicas e a um custo aceitável. No Brasil, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec) é o órgão de assessoramento do Ministério da Saúde responsável pelo processo de avaliação para a incorporação de tecnologia em saúde no sistema público. Em 2011, a Lei 12.401 oficializou a participação da sociedade civil e, consequentemente, dos pacientes no processo de incorporação de tecnologias no sistema

público de saúde por meio de consultas públicas. “O processo de incorporação de novas tecnologias e a aprovação final do PCDT vem sofrendo atualizações com a participação de pacientes, que podem relatar suas experiências com determinada doença, o que foi uma medida essencial. Até então, os técnicos que faziam o PCDT olhavam única e exclusivamente a evidência científica, mas, sem a vivência do paciente, o relatório ficava como uma árvore seca que não dá frutos”, ressalta a médica Cristina Flores.

Apesar disso, a Conitec ainda mantém um olhar científico e técnico, sem muita abertura para informações emocionais, e é importante pensar em como trabalhar para mudar e melhorar esse critério por meio da organização dos pacientes, que têm muita força e podem chamar cada vez mais pessoas para a melhoria desse acesso. Outra questão considerada im-



Fotos: Rodrigo Augusto

Cristina Flores

portante é entender o fluxo de trabalho da Conitec, que começa com um grupo de médicos e técnicos que faz uma avaliação da literatura sobre a doença, com evidências científicas, para iniciar o processo de incorporação de uma nova tecnologia. Depois, uma subcomissão composta por médicos avalia a qualidade das evidências científicas; em seguida, as informações passam pela avaliação do plenário da Conitec e por uma consulta pública com participação da sociedade para, finalmente, após avaliação de todas as contribuições, sair a publicação da versão final. “Buscar as informações científicas e usá-las da melhor maneira possível é fundamental para aperfeiçoar esse processo”, argumenta.

“O SUS está longe do ideal, mas é um sistema maravilhoso. Temos de continuar trabalhando para mantê-lo sustentável e eficiente, porque é o único sistema de saúde pública do mundo que atende esse universo de pessoas e precisamos entender todas as suas nuances e os seus aspectos.”

QUEM FOI APROVOU!



Maria Júlia Veiga Salvador – BA.

Sou nutricionista, tenho 22 anos e doença de Crohn desde 2019. Tive um processo conturbado, porque minha DII é localizada em intestino médio (entre jejuno e íleo), e com endoscopia, colono ou enterorressonância os médicos não chegavam ao diagnóstico, pois a localização é de difícil acesso. Até que fui submetida a uma cápsula endoscópica para confirmar. Mas, antes disso, ouvi muitas vezes que meu problema era psicológico e precisava de acompanhamento psiquiátrico. Fiz uso de azatioprina por dois anos, perdi resposta e, hoje, faço uso de imunobiológico. Agora estou em processo de buscar a remissão. É a primeira vez que venho ao FOPADII. Aqui, pude ver a realidade dos pacientes em nível nacional, pois tenho mais conhecimento prático com a realidade da Bahia. As doenças são iguais muitas vezes, mas a forma como se manifestam é bem diferente, e por isso requerem individualidade. Consegui ampliar minha visão com relação às dificuldades em cada Estado e saio daqui inspirada, estimulada, com ideias e o compromisso ainda maior de ajudar o máximo de pessoas que puder. Ouvir e conversar com outros pacientes com realidades diferentes foi uma experiência incrível e ano que vem espero estar aqui novamente. O FOPADII me presenteou com pessoas que jamais esquecerei.

Complexidade e recursos

O PCDT preconiza critérios diagnósticos, clínicos, laboratoriais e exames de imagem. Além disso, orienta o tratamento e os critérios para uso, tipo, posologia e contraindicações; e informa como deve ser o monitoramento da efetividade, tolerabilidade e dos eventos adversos de cada medicação, com critérios de uso, tipo, posologia e contraindicações. O monitoramento também inclui a avaliação da tolerabilidade e dos eventos adversos daquelas terapias. O fluxo do PCDT até a disponibilização da tecnologia envolve, ainda, evidências científicas e estudos de avaliação econômica, com custo-efetividade. “Faltam estudos de fármaco-economia e, como presidente do GEDIIB, pretendo incentivar a apoiar a realização destes estudos. Precisamos produzir

evidências científicas que auxiliem o gestor, que tem um orçamento específico, na tomada de decisão e no uso racional desses recursos. Gostaríamos de poder ter tudo o tempo todo, mas não é possível porque existe um orçamento finito. Com o uso racional dos recursos será possível atender cada vez mais pessoas”, acredita a médica Cristina Flores.

A lei preconiza a atualização do PCDT a cada dois anos ou quando houver inclusão, exclusão ou alteração que gere necessidade de revisão, e qualquer pessoa física ou jurídica pode abrir demanda para isso. No entanto, nem sempre esse prazo é cumprido. “As regras estão postas para que possamos perseguir o ideal para o nosso meio e o nosso País, porque os custos, as pessoas e a epidemiologia são

diferentes entre os países. Quando olhamos a linha do tempo, as questões estão melhorando desde 2002, quando houve a introdução do primeiro biológico para doença de Crohn; na retocolite, a força dos pacientes com ajuda dos médicos conseguiu a entrada do infliximabe em 2019 e, dali para cá, outras medicações foram incorporadas”, acentua.

O PCDT também recomenda um serviço especializado multidisciplinar com a presença de gastroenterologista ou proctologista para avaliação, tratamento, acompanhamento dos pacientes e administração de medicamentos imunobiológicos. Para a médica, esses centros deveriam ter equipe multidisciplinar com abordagens de nutrição, enfermagem e psicologia, o que também poderia ser considerado

como incorporação de tecnologia. Outro desafio é comprovar, além da eficácia mostrada nos ensaios clínicos, a efetividade – que são dados da vida real, quando o medicamento começa a ser usado na população. “Vejo que a equipe da Conitec ainda precisa olhar para a efetividade, porque hoje olha apenas a eficácia demonstrada nos ensaios clínicos. E os médicos que cuidam desses pacientes devem manter a busca pelo bem-estar e pela qualidade de vida, com o olhar crítico e atento para não embarcar em vieses. Devemos estar atentos às informações, aos estudos e aos interesses por parte de governos e da indústria. Temos grandes desafios, mas o PCDT, embora ainda não seja o ideal, tem sido cada vez melhor”, assegura.



CAMINHOS PARA INCLUSÃO DE NOVOS MEDICAMENTOS

Desde o primeiro fluxo da Conitec, em 2006, muitos avanços foram criados para a busca de melhorias na saúde

O artigo 196 da Constituição Federal diz que ‘a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação’. Esses pilares de universalidade fazem parte do Sistema Único de Saúde (SUS), entretanto, precisam ter equidade para as diferentes situações, pois o Brasil vive diferenças regionais tanto na assistência farmacêutica quanto na assistência médica. Para manter seu papel de promover, prevenir e reabilitar, o SUS foi crescendo em relação à política de assistência farmacêutica e de assistência médica com a criação de setores como Secretaria de Ciência e Tecnologia em Insumos, e departamentos de Assistência Farmacêutica (DAF), Ciência e Tecnologia (DECIT) e Comissão de Incorporação de Tecnologias (CITEC).

Em 2006, foi realizado o primeiro fluxo da Conitec, porque o SUS precisava manter a inclusão social, o acesso universal e igualitário com equidade e a atenção integral para toda a população. Isso se tornou importante devido ao envelhecimento da população, às mudanças no perfil epidemiológico e ao advento de novas tecnologias. “Esse sistema todo tem o objetivo de proteger o SUS, que precisa funcionar com qualidade para beneficiar os pacientes”, resume a gastroenterologista Adalberto Lima Martins, médica perita da Secretaria de Saúde do Espírito Santo, onde atua com avaliação de medicamentos de alto custo para DII, e membro da Comissão de Acesso de Medicamentos do GEDIIB.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e a Conitec atuam de maneira diferente: enquanto a Anvisa avalia a eficácia, a Conitec tem um foco no custo x efetividade quando vai incorporar uma medicação. A indústria faz a pesquisa quando, possivelmente, capta uma necessidade – lembrando que os centros de pesquisas estão, na maioria das vezes, vinculados a universidades. Depois, esse medicamento entra como demanda para a Anvisa para ser autorizado no País e, em seguida, passa pelo processo de incorporação, seja na rede pública ou na rede privada (*leia mais sobre saúde suplementar no quadro*). “A demanda na Conitec normalmente é criada pela indústria, mas também poderia ser por um paciente, médico ou qualquer cidadão. Eles avaliam, pedem dados científicos e outros documentos que sejam necessários ou que estejam faltando, para levar a plenário. E é na audiência pública que podemos participar como médicos e pacientes”, acentua.

O plenário da Conitec, fórum res-

ponsável pelas recomendações sobre a constituição ou alteração dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), é composto por 13 membros, com um representante de cada Secretaria do Ministério da Saúde, além de representantes do Conselho Federal de Medicina, Conselho Nacional de Saúde, Conselho Nacional das Secretarias Estaduais de Saúde, Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde, da Agência Nacional de Saúde Suplementar e da Anvisa. Já a Secretaria-executiva é formada pelo Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde (DGITIS).

A gastroenterologista Adalberto Lima Martins destaca a importância de o Conselho Federal de Medicina já ter cedido a cadeira para o GEDIIB participar dessas plenárias algumas vezes, e de o GEDIIB ter recebido recentemente o primeiro convite para participar com posicionamento técnico-científico na reunião da Conitec sobre a inclusão do tofacitinibe, que foi incorporado. “Construir

um PCDT não é uma tarefa fácil. Tive a oportunidade de participar do protocolo estadual de alergia a leite de vaca e levamos quase dois anos para concluir o processo”, acentua.

Capacitação

A mais recente novidade é que o Ministério da Saúde está buscando caminhos para capacitar profissionais técnicos estaduais para ajudar na Conitec, nas avaliações de processo de incorporação. “Ressalto o pensamento final colocado em um dos fóruns do GEDIIB por um dos participantes, que diz: a nossa visão não pode ser maniqueísta; a indústria farmacêutica é importante, as pesquisas são importantes, o Estado é importante, o poder público, os médicos, os pacientes, todos têm de estar trabalhando em conjunto”, afirma. Para a especialista, o Brasil vive o momento do coletivo, da organização dos grupos e de as sociedades médicas atuarem em conjunto para que tenham consistência. Além disso, as sociedades médicas e as associações de pacien-



Arquivo pessoal

ADALBERTA LIMA MARTINS

tes precisam estar alinhadas. A médica também acredita que já passou da hora de ter alguém com perfil técnico-científico, específico de cada tema, que será avaliado nesses plenários da Conitec, porque esse relacionamento com entidades governamentais, políticos e representantes da sociedade civil é fundamental.

“A DEMANDA NA CONITEC NORMALMENTE É CRIADA PELA INDÚSTRIA, MAS TAMBÉM PODERIA SER POR UM PACIENTE, MÉDICO OU QUALQUER CIDADÃO. ELES AVALIAM, PEDEM DADOS CIENTÍFICOS E OUTROS DOCUMENTOS QUE SEJAM NECESSÁRIOS OU QUE ESTEJAM FALTANDO, PARA LEVAR A PLENÁRIO.”

Saúde suplementar também segue regras

Criada no ano 2000, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) tem o objetivo de regulamentar o sistema de saúde suplementar para proteger o cidadão. Existe uma lista de procedimentos que deve ser o mínimo obrigatório, mas, muitas vezes, na prática isso é usado como limitador de autorização. Além disso, a ANS tem diretrizes de utilização que limitam o uso de tecnologias pelos usuários dos convênios médicos. Um exemplo é o exame de calprotectina fecal. “Embora tenha sido incluído recentemente e a diretriz tenha sido regulamentada, o médico só pode pedir para quem tem retocolite ou doença de Crohn confirmadas, ou para pacientes com diarreia crônica. Assim, se houver uma suspeita de doença inflamatória intestinal sem o sintoma de diarreia, o profissional ficará limitado para conseguir a aprovação do exame”, informa a médica Adalberto Lima Martins.

Uma mudança na ANS é em relação ao tempo para a avaliação de uma nova tecnologia. Antes, levava de dois a três anos para abrirem o Rol de Atualização; agora, esse fluxo passou a ser semestral e essas demandas podem vir de entidades jurídicas ou pessoas físicas. “O fluxo ficou parecido com o da Conitec, lembrando que também temos a participação da consulta pública. A Comissão de Acesso a Medicamentos do GEDIIB tem participado dessas consultas públicas. Outro fato que não compreendemos e observamos foram situações em que houve um número maior de votação favorável à incorporação do medicamento e, no entanto, o procedimento de tecnologia não foi contemplado. Não entendemos como funcio-

na esse processo, assim como não sabemos quem são as pessoas convidadas que avaliam o custo x efetividade”, ressalta.

Para a médica, um dos fatos reais que necessita ser observado e ter conhecimento é que existem diferentes categorias de planos de saúde, que estão qualificados através de um determinado número de beneficiários – lembrando que 56% das operadoras no Brasil são de pequeno porte e esses pequenos planos de saúde não são capazes de pagar uma medicação de altíssimo custo. “O que se pressupõe é que pode haver a falência desse plano caso esses exames caros sejam obrigatórios, e todos os usuários desse plano vão migrar para o SUS, provavelmente. Outros planos de saúde são mais caros porque contemplam tecnologias muito mais sofisticadas. Acho que essa pode ser uma explicação”, sugere.

A médica Adalberto Lima Martins informa, ainda, que os gastos com as despesas de saúde suplementar dobraram nos últimos 13 anos, e as preocupações da ANS incluem falta de consciência da área médica e do próprio beneficiário na utilização do plano, com excesso de pedidos de exames, sem uso de análise clínica e medicina baseada em evidência, e até empréstimos da carteirinha para outras pessoas são relatados. “Nessa cadeia complexa, a consciência do médico e do beneficiário que usa um plano de saúde é importante para a manutenção desse sistema funcionante e com qualidade. Parece que a medicina está sendo baseada em exames complementares e que ouvir a história clínica do paciente diminuiu nos consultórios. Precisamos pensar nisso”, acrescenta.

Avaliação de Tecnologias em Saúde

A Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) busca evidência científica e com avaliação e perspectivas de diferentes atores – seja o paciente, o médico ou a instituição hospitalar da rede suplementar ou do SUS – com o foco principal do custo x efetividade. Essa tendência tem sido usada no mundo todo porque os sistemas de saúde precisam ampliar a assistência, mas também precisam enfrentar os custos crescentes, tanto devido a um aumento de incidência e prevalência de algumas doenças como aos custos das novas tecnologias. A ATS prevê níveis de eficácia, segurança, impacto social, efetividade e custo econômico. “A efetividade é aquela tecnologia do mundo real. Se um medicamento novo chegar e for mais barato e melhor, provavelmente será incorporado e estaremos felizes. Se for mais caro e pior, não vai ser incluído, mas, nesse caso, também seremos beneficiados, porque podemos ser prejudicados com uma medicação disponibilizada aos usuários do SUS que não é tão boa, que pode provocar eventos adversos”, argumenta.



IMPORTÂNCIA DAS PESQUISAS SOBRE NOVOS MEDICAMENTOS

As evidências científicas são fundamentais para aumentar o arsenal de drogas, mas é preciso ter seres humanos nesses estudos

Quando um médico avalia qual é o melhor medicamento para cada paciente, essa escolha é feita baseada em vários fatores e o mais importante é a evidência científica. Apenas com dados científicos é possível comprovar segurança e eficácia de um novo medicamento ou tecnologia, assim como a estratégia de tratamento que deverá ser utilizada a partir de sua aprovação pelos órgãos competentes. E para buscar evidências científicas é fundamental a participação dos pacientes nos ensaios clínicos, porque o organismo dos animais – que estão nas primeiras etapas desses estudos – não tem a mesma resposta dos seres humanos. Com critérios muito rígidos e totalmente confidenciais, os estudos podem envolver pacientes em diferentes estágios da doença. Atualmente, os Comitês de Ética não permitem que o participante fique totalmente sem medicação, ou seja, apenas recebendo placebo (qualquer substância ou tratamento que não apresente interação com o organismo), o que significa que ninguém correrá riscos de passar pelo agravamento de sua doença em razão do estudo.

Antes de um tratamento, método ou exame ser disponibilizado, é preciso saber se será seguro e eficaz, se é potencialmente melhor que os já existentes, quão bem funciona e quais são os efeitos colaterais e os riscos para os pacientes. E essas respostas só podem ser obtidas por meio dos ensaios clínicos, desenvolvidos por uma equipe de cientistas e médicos na tentativa de encontrar um novo tratamento, método ou exame que serão testados em um grupo de pacientes para avaliar se

“...NO CASO DAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS, OS ENSAIOS CLÍNICOS SERVEM PARA AVALIAR, POR EXEMPLO, A EFICÁCIA DE MEDICAMENTOS PARA A DOENÇA DE CROHN NO INTESTINO DELGADO OU EM OUTRA REGIÃO ESPECÍFICA E, NESTE CASO, APENAS PACIENTES COM ESSA ESPECIFICIDADE SERÃO CONVIDADOS A PARTICIPAR.”

funcionam bem. “O objetivo de um ensaio clínico é encontrar uma maneira nova e aprimorada de tratar, prevenir ou diagnosticar diferentes tipos de doenças”, define a médica Cyrla Zaltman, professora associada em Gastroenterologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), coordenadora do Ambulatório de DII no Hospital Universitário (HUCCF-UFRJ) e vice-presidente da Pan American Crohn’s and Colitis Organization (PANCCO).

Esse tipo de ensaio sempre responde a uma ou mais perguntas e pode utilizar medicamentos ainda não comercializados no Brasil ou disponíveis para um determinado grupo de pessoas, com uma determinada doença. Essas perguntas não precisam, necessariamente, ser respondidas em um único ensaio – sendo possível desenvolver um estudo para responder cada dúvida. A médica afirma que, no caso das doenças inflamatórias intestinais, os ensaios



Rodrigo Augusto

CYRLA ZALTMAN

clínicos servem para avaliar, por exemplo, a eficácia de medicamentos para a doença de Crohn no intestino delgado ou em outra região específica e, neste caso, apenas pacientes com essa especificidade serão convidados a participar. “Subsídios especiais são feitos para que os médicos possam aprender mais sobre como funciona uma nova abordagem, e para testar os resultados contra os melhores tratamentos atuais disponíveis com o objetivo de encontrar algo melhor. Esse tipo de ensaio pode ser especialmente útil se o paciente estiver com uma doença grave e tiver esgotado os tratamentos eficazes disponíveis”, detalha.

Desde 1950, uma série de drogas surgiram e mudaram a história das doenças inflamatórias intestinais (DII), no entanto, apenas 30% a 40% das medicações existentes vão manter os pacientes sob controle por longo período. Por isso, a indústria precisa desenvolver

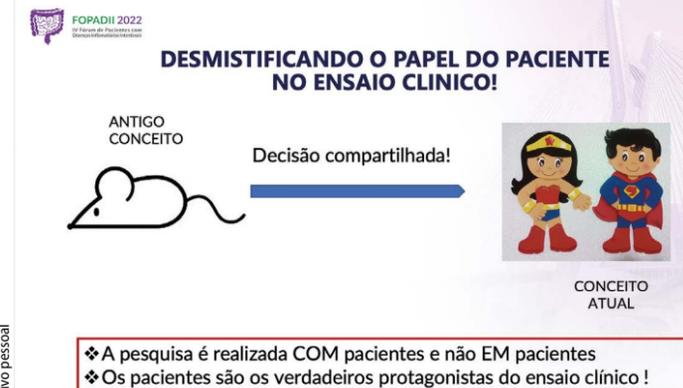
Etapas vão de 1 a 4

As pesquisas para investigação de qualquer nova terapia consistem em algumas etapas. A primeira são os estudos em laboratório, que envolvem modelos animais para avaliar a eficácia clínica da droga. Em seguida, os cientistas passam a fazer os estudos observacionais, que envolvem fatores confundidores – erros diagnósticos, presença de doenças associadas, não adesão adequada ao tratamento, uso de dose ou tempo de uso inadequados –, e conceitos variáveis como resposta/remissão induzida por um tratamento. Depois, são realizados os ensaios clínicos, e a pergunta a ser respondida inclui parâmetros mais rígidos de avaliação e critérios de inclusão e exclusão de participantes. Quem estiver interessado em participar desses estudos deve estar ciente de para que servem, que tipo de exames terão de fazer durante o período do estudo, o que pode acontecer, se poderá entrar e sair, como o estudo vai afetar a sua vida, possíveis efeitos colaterais da nova droga e tempo de duração, entre outros. “Precisamos orientar que alguns estudos levam até cinco anos para serem concluídos. A decisão de participar será sempre do paciente; o papel do médico é oferecer essa oportunidade, mas ninguém é obrigado a participar”, reforça a gastroenterologista Cyrla Zaltman.

Ao entrar no estudo clínico, o paciente também precisa saber em qual fase está (*veja quadros*), e o médico deverá explicar que o experimento pode não dar certo e, se necessário, terá de ser interrompido no meio do caminho. A fase 4 é a mais segura, porque a droga já está muito bem estudada e avaliada em muitos pacientes, assim como a segurança de longo prazo. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), assim como outros órgãos internacionais de controle de medicamentos, só autoriza a utilização de uma nova medicação a partir da fase 4. Outra vantagem é que o paciente será acompanhado mais de perto pela equipe, podendo acessá-la sempre que necessário. Além disso, se o tratamento estudado for mais eficaz que os padrões, o paciente será um dos primeiros a se beneficiar.

O Conselho Nacional de Saúde (Conep) preconiza que o estudo só poderá ser realizado se o acesso do paciente que teve a resposta positiva com aquele medicamento for garantido, mesmo que a droga não seja comercializada. Assim, a indústria continuará fornecendo o medicamento. Antes de concordar em participar, também é importante conhecer os riscos (*veja quadro na página 28*) e lembrar que o mesmo medicamento pode funcionar para uns pacientes e não trazer benefícios para outros, porque as pessoas são diferentes. “Nenhum paciente é cobaia, mas todos precisam entender que, se não participarem, os estudos não seguirão adiante. E é importante lembrar que, se o estudo der certo, esse paciente será beneficiado com uma droga inovadora e que poucos têm acesso, e isso vai ser fantástico”, enfatiza a médica.

novas formas de controlar a doença. “Estamos estudando até associação de biológicos nos novos estudos, e talvez tenhamos mesmo de fazer isso em algum período até encontrar drogas novas que vão manter os pacientes em remissão por mais tempo. Existem muitas novas moléculas sendo estudadas para DII”, acentua a médica. Para melhorar o manejo das DII é fundamental fazer o diagnóstico precoce, idealmente antes de o paciente apresentar sintomas, melhorar o entendimento das causas da doença e fazer uma estratificação da doença sob a ótica molecular, porque a DII em uma pessoa é diferente da outra.



Tratamento habitual x ensaio clínico

- ◆ No ensaio clínico, o paciente pode ter de fazer mais exames e testes do que o habitual. Isso ajuda a equipe de pesquisa a acompanhar seu progresso e coletar informações.
- ◆ Pode ser necessário interromper ou alterar seus medicamentos atuais, bem como modificar a dieta.
- ◆ Em alguns casos, o paciente não saberá se recebeu o novo medicamento ou algo parecido (o chamado estudo duplo-cego placebo controlado), assim como o médico que está acompanhando. O farmacêutico ou outro integrante da equipe saberá, mas deverá manter segredo. Isso ajuda a equipe a testar o quanto o medicamento funciona, sem haver interferência emocional.
- ◆ A equipe médica pedirá que o participante assine documentos dando-lhe permissão para experimentar o novo tratamento (consentimento informado).

Como são feitos os estudos científicos

- ◆ **Fase I:** os médicos dão um novo tratamento a um pequeno número de pessoas para testar a segurança. Os pesquisadores descobrem a melhor maneira de administrar o novo tratamento, os possíveis efeitos colaterais e a dosagem segura.
- ◆ **Fase II:** a equipe de pesquisa tenta descobrir como o tratamento funciona para uma doença específica.
- ◆ **Fase III:** a equipe compara o novo tratamento com o tratamento padrão e tenta examinar os efeitos de diferentes doses e combinações de tratamentos em diferentes populações (por exemplo, homens, mulheres, jovens, idosos e vários grupos étnicos).
- ◆ **Fase IV:** estes estudos são frequentemente os mais seguros, porque a droga já foi muito estudada, tendo sido utilizada por muitos pacientes. Os estudos desta fase analisam a segurança de longo prazo. O Food and Drug Administration (FDA) – órgão regulador dos Estados Unidos – e a Anvisa autorizam sua comercialização, portanto, várias pessoas podem utilizá-los sem estar em estudos.

Objetivos dos ensaios clínicos em DII

- ◆ Avaliar eficácia e segurança dos novos medicamentos.
- ◆ Avaliar dose eficaz de um único medicamento com menos efeitos adversos.
- ◆ Posicionamento das drogas na tomada de decisão (qual deve ser o primeiro).
- ◆ Avaliar benefício de associação de medicamentos (biológico)

DESMISTIFICANDO O PAPEL DO PACIENTE NO ENSAIO CLÍNICO

- + biológico, imunossupressor + biológico, antibiótico + biológico).
- ◆ Avaliar alvos terapêuticos – cicatrização da mucosa (endoscópica, radiológica, histológica).
- ◆ Avaliar como deve ser a estratégia de acompanhamento – temporal (3/3 meses, anual etc), parâmetros (exames de sangue e fezes, colonoscopia).
- ◆ Avaliar o melhor momento para se utilizar uma droga (indução de remissão ou manutenção de remissão).
- ◆ Estratificação genética e molecular de pacientes com DII visando o tratamento personalizado.
- ◆ Estudos de longo prazo para avaliar mudança da evolução natural da doença.

Perguntas a serem feitas

- ◆ Quanto tempo durará o ensaio clínico?
- ◆ O ensaio clínico exigirá tempo extra de minha parte?
- ◆ Vou ter de ser hospitalizado?
- ◆ Se sim, com que frequência e por quanto tempo?
- ◆ Se eu concordar em desistir do estudo clínico, meus cuidados serão afetados?
- ◆ Vou precisar mudar de médico?
- ◆ Posso engravidar neste período do estudo?
- ◆ Se eu passar mal, o que devo fazer?

Possíveis riscos

- ◆ O novo tratamento pode não ser melhor ou tão bom quanto o tratamento padrão.
- ◆ Efeitos colaterais que os médicos não esperam ou que são piores do que os do tratamento padrão.
- ◆ Visitas médicas mais frequentes do que se estivesse recebendo tratamento habitual.
- ◆ Realização de testes extras, por vezes, podem ser desconfortáveis ou demorados.
- ◆ Mesmo que um novo tratamento tenha benefícios em alguns pacientes, pode não funcionar em outros.



VERENNA MELO

A DOENÇA NÃO ME DEFINE?

Paciente dá sete sugestões de atitudes que poderão ajudar as pessoas com doença inflamatória intestinal a organizar a vida

D iagnosticada com doença de Crohn em 1995, quando tinha apenas 13 anos, a consultora e auditora fiscal Verenna Melo encerrou as atividades do IV FOPADII com uma abordagem direcionada à importância de o evento falar das demandas que envolvem as doenças inflamatórias intestinais e a estrutura de saúde brasileira. Para a consultora, algumas iniciativas são importantes para que os pacientes tenham mais acesso aos serviços de saúde e aos tratamentos e medicamentos, à qualidade de vida, ao universo do trabalho e ao sistema previdenciário, entre outras questões que envolvem a vida real e o dia a dia de todas as pessoas. Entre as sugestões estão dominar o conhecimento em saúde pública, direcionar o foco para a vida real, dedicar-se com afinco à atividade profissional e cuidar da vida financeira (veja quadros na página ao lado).

Contrária às frases de efeito sobre DII que são ditas com frequência nas redes sociais – a doença não me define, eu não sou meu diagnóstico, eu posso tudo que quiser, entre outras – Verenna Melo (que atualmente cursa Ciências da Nutrição na Universidade Fernando Pessoa, em Portugal) acredita que o caminho mais inteligente para os pacientes é avaliar a vida como adultos e utilizar a própria doença como bússola. Um exemplo são os pacientes dirigentes de associações que conseguiram usar a DII como propósito de vida para cuidar de si mesmos e dos outros, e para criar uma dinâmica de inteligência, cuidado e atenção em saúde. “Se há um amadurecimento das associações, os pacientes são responsáveis por isso, porque sabem o que fizeram antes de tantas siglas aparecerem. A vida prática real não se submete à teoria abstrata de uma frase. A doença nos define, sim”, reflete.



Fotos: Rodrigo Augusto

Sete considerações úteis para trilhar a jornada de uma pessoa com DII

1 Somos a primeira grande geração de jovens com doença crônica em idade ativa e produtiva. Tente ser brilhante naquilo que resolver fazer profissionalmente. Se tem uma coisa que a doença nos ensina é ser muito bons para compensar os períodos em que teremos de nos ausentar para nos tratar. Precisamos escolher uma carreira ou profissão e fazer o possível para estarmos acima da média.

2 Devemos dominar o conhecimento do acesso à saúde pública, em nível federal, estadual e municipal. Independentemente de ser atendido no SUS ou no sistema privado, é importante conhecer o funcionamento do sistema. A saúde no Brasil deverá mudar nos próximos anos e, se não ficarmos atentos a essas mudanças, podemos ter problemas com a doença que mora no nosso corpo e vai ficar até o último dia de nossas vidas. E temos de ajudar a nova geração de doentes que vem por aí.

3 Devemos saber direcionar o foco de nossas atenções em saúde e vida real, especialmente nas redes sociais. Me preocupa muito o grau de comunicação que tem sido feito na rede social. Quem está na rede social tem de ter responsabilidade sobre o que fala e escreve, especialmente para os vulneráveis.

4 Trabalhe! Tente ser o melhor empregado ou empresário. Devemos tentar ser produtivos acima da média, porque vamos precisar faltar ao trabalho em algum momento ou periodicamente! Quem tiver estoque de horas, de bom trabalho e de produtividade quando precisar faltar, será melhor entendido. Faz toda a diferença quando temos de nos ausentar em algumas situações se formos mais arrojados, perfeccionistas e dedicados. Não existe hipótese de ser esforçado e dar resultado ruim, seja na carreira, na vida ou na doença. Não queremos pena de ninguém, mas respeito a ponto de podermos repousar quando for necessário e voltar ao trabalho muito bem para seguir nossa jornada.

5 Temos de cuidar da nossa vida financeira e previdenciária de maneira organizada. Devemos ter disciplina e fazer economia, porque vamos precisar em algum momento. Quem tem uma doença crônica precisa se organizar nesse aspecto, deve evitar gastos à toa, guardar recurso de alguma forma e pensar na previdência social. A vida previdenciária tem grande importância, independentemente da idade. Alguns jovens com a doença grave precocemente, que não fizeram contribuição previdenciária em nenhum momento da vida, ficarão sem acesso a um seguro previdenciário e isso é muito ruim. Quem tem doença e perde o emprego precisa contribuir como autônomo. Não é tão difícil e custoso fazer a contribuição e é preciso se organizar para isso.

6 Muita coisa não está no nosso controle, mas temos de acertar na escolha do parceiro/parceira, com valores compatíveis com os nossos. Vejo que isso, ao longo dos 10 anos em que estou nos grupos de DII, tem feito diferença no impacto da qualidade de vida. Podemos ir à bancarrota emocional se não tivermos com quem contar, e não estou falando de grupo de apoio, mas de quem escolhemos para dividir a nossa vida e a nossa intimidade. Mesmo quem escolheu viver só precisa ter uma pessoa de apoio.

7 A doença define e definirá muita coisa na nossa vida, e o impacto pode ser muito mais controlado se estivermos instalados na vida real. E neste FOPADII falamos de temas da vida real que nos trazem muita aflição, de forma ampla, profunda e muito proativa. Na Europa, onde moro, a saúde também não é perfeita, mas a realidade brasileira ainda é de terceiro mundo e temos de resolver isso para minimizar os impactos lá na frente.



REALIZAÇÕES E DEMANDAS PELO BRASIL

O IV FOPADII reuniu representantes de associações de pacientes espalhadas pelo Brasil, que apresentaram um pouco da história de cada entidade, assim como suas demandas e expectativas para os próximos anos. Embora nem todas as associações e

grupos estejam consolidados como entidades da sociedade civil, todos desenvolvem ações fundamentais para orientar pacientes e familiares e, ainda, reforçar as informações sobre doenças inflamatórias intestinais para a população de suas respectivas regiões.

ACRONN BR – Teresina – PI.

Fundada há 17 anos dentro da Universidade Federal do Piauí (UFP) e idealizada por alguns profissionais que ajudam a lutar pelos pacientes com doença inflamatória intestinal no Hospital Universitário (HU) da Instituição, a ACRONN BR já desenvolveu várias atividades e mantém uma ampla programação o ano todo para levar informações sobre DII a moradores da capital, Teresina, e do interior do Estado. “O Piauí tem mais de 800km de um extremo a outro e nossa luta é descentralizar o atendimento para cidades polos de saúde, com até 350km da capital, porque a rede pública de Teresina está sobrecarregada”, detalha o presidente José Rodrigues da Rocha Jr.



JOSÉ RODRIGUES DA ROCHA JR.
Presidente

Os dirigentes procuram fazer um trabalho de informação para buscar essa descentralização junto aos gestores públicos, para que os pacientes da capital sejam atendidos em outros hospitais. O SUS no Estado tem apenas uma sala de infusão pública e o serviço é compartilhado com pacientes em tratamento de câncer – atualmente, 97 pacientes com DII fazem infusão mensal no local. José Rodrigues da Rocha Jr. destaca a falta de equipe médica para ampliar o atendimento, a falta de medicamentos e de mais disponibilidade para consultas e exames. “O HU tem médicos e nutricionistas que são anjos e nos ajudam muito, fortalecendo nossa esperança de encontrar uma solução para esses problemas. A realidade do Piauí não é diferente dos outros estados, embora no HU eles tenham um olhar diferenciado para os pacientes”, ressalta. A ACRONN BR tem 480 associados estados do Piauí e de parte do Maranhão, e faz parte da DII Brasil.

AMADII – Maranhão – MA.

Composta por 180 pacientes, a Associação Maranhense de DII foi criada há quatro anos em São Luiz, capital do Maranhão. Recentemente, a entidade conseguiu aprovar leis estadual e municipal (São Luiz) que estabelecem oficialmente o Maio Roxo e as diretrizes para as ações informativas e paliativas sobre as doenças inflamatórias intestinais e a assistência aos pacientes, entre outros benefícios. “Temos o compromisso do secretário de Saúde de São Luiz de baixar uma portaria para que os pacientes com DII tenham prioridade para exames laboratoriais e de coloscopia, colonoscopia e calprotectina no SUS. Ao longo desses anos, a dedicação da médica Lícia Rodrigues, presidente da Associação, tem sido fundamental para essas e outras conquistas”, destaca a vice-presidente da AMADII, Sandra de Oliveira, que convive com retocolite ulcerativa há 15 anos. A médica Lícia Rodrigues é a responsável pelo Ambulatório da Universidade Ceuma do bairro Renascença.

A dirigente destaca que, entre as demandas no Maranhão, há um sério problema de falta de medicação que, às vezes, obriga os pacientes a ficarem até três meses aguardando – realidade presente tanto na capital quanto no interior do Estado, onde o medicamento é ainda mais caro. Outro problema é a inexistência de uma casa de acolhimento para receber os pacientes que chegam do interior para consultas, tratamentos ou retirada de medicamen-

tos. Para ajudar nesses casos, a AMADII procura acolher essas pessoas e tenta conversar com os médicos para conseguir um encaixe no hospital.

Preocupada com as carências existentes no nordeste – pelas distâncias, alguns pacientes precisam viajar a madrugada inteira para passar por uma consulta, e há paciente que precisa percorrer 600km para ser atendido na capital – a vice-presidente conta que os membros da AMADII estão sempre em busca de capacitação para levar a informação correta para os pacientes e suas famílias, e também para dar um apoio àqueles que sofrem com grandes dificuldades. “Aqui, todos se tratam por família, porque são laços eternos. Como não temos cura para nossa doença, precisamos apoiar uns aos outros para que todos tenham acesso a uma melhor qualidade de vida”, ressalta.



SANDRA DE OLIVEIRA
Vice-presidente

ADIIDF – Distrito Federal – DF.

A Associação tem 120 associados e busca fazer o melhor pelos pacientes, ajudando aqueles mais necessitados que, muitas vezes, não têm sequer o básico, através de doação de cestas básicas. Além disso, a ADIIDF orienta os pacientes para que tenham acesso a tratamento ou medicamentos, procurando meios para otimizar possíveis doações, desde que com apresentação de receitas. “Conscientizar as pessoas sobre as doenças inflamatórias intestinais e levar informações a elas é outro objetivo constante de nossas ações”, destaca a presidente da ADIIDF, Geovanna Ribeiro.

As principais dificuldades dos pacientes de Brasília é a realização de exames, principalmente de imagem, e a espera por cirurgias relacionadas às doenças inflamatórias intestinais. Uma das principais demandas atualmente é o atendimento de equipe multidisciplinar no tratamento, de forma mais facilitada. Entre os projetos futuros estão a instituição e defesa da Semana de Sensibilização dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais, de 14 a 19 de maio; vaga especial de veículo em estacionamento público para pessoas com DII; isenção de imposto de renda para os pacientes; aprovação de projeto de lei para que as DII sejam consideradas doenças raras e obtenção de seguridade ao auxílio-doença. Além disso, a Associação ressalta a importância de campanhas públicas em todos os meios de comunicação e a necessidade de busca científica por diagnósticos mais precisos, acesso aos melhores medicamentos, suplementos alimentares (quando necessário) e assistência médica com profissionais especializados.



GEOVANNA RIBEIRO
Presidente

ADIIPARA – Pará – PA.



ANA GABRIELA EFIMA
Vice-presidente

Apesar de ser uma associação constituída há apenas quatro anos e que reúne 82 pacientes, a ADIIPARA trabalha fortemente para conseguir ser uma base forte de apoio, assistência e oportunidade às pessoas que convivem com uma doença inflamatória intestinal no Estado do Pará. No último ano, a entidade conseguiu reunir médicos renomados para dar uma assistência aos pacientes e conduziu uma campanha para doação de medicamentos e para esclarecer sobre as diretrizes utilizadas para que tenham acesso aos medicamentos pelo SUS. “Nosso intuito é alcançar apoio junto aos médicos no sentido de desenvolver pesquisas e estudos sobre nossos casos, a fim de buscar protocolos positivos que possam gerar qualidade de vida e remissão”, destaca a vice-presidente, Ana Gabriela Efima.

No Estado, os pacientes ainda sentem a necessidade de profissionais que tenham interesse em estudar as DII, principalmente na rede pública – onde a assistência ainda é rara e muito difícil. Segundo Ana Gabriela Efima, esses profissionais da saúde desconhecem protocolos novos, medicações e até mesmo o direcionamento que devem dar para as dúvidas e necessidades dos pacientes. Por isso, a associação pretende promover uma palestra sobre os medicamentos imunobiológicos e a importância que têm para a remissão das doenças inflamatórias intestinais, além de envolver os médicos pediatras nas ações futuras – tendo em vista que são escassos os profissionais do Estado que entendem e queiram tratar as crianças com DII. “Neste ano, o FOPADII foi o primeiro evento nacional que a ADIIPARA participou. Estamos felizes com a oportunidade e aproveitamos para extrair o máximo de conhecimento e oportunidades, a fim de trazer para a região norte uma visão ampla de que não estamos lutando sozinhos pela vida. Saio do FOPADII com muitas ideias e entendendo que o amor move a todos, e com esperança e expectativa para trazer novidades de Belém em 2023”, ressalta.

Fotos: Rodrigo Augusto

ADIISE – Sergipe – SE.

Sergipe é composto por 75 municípios e apresenta dificuldades parecidas com os demais estados do nordeste em relação às doenças inflamatórias intestinais, especialmente quanto à realização de colonoscopia e exames de imagem, como tomografia e ressonância magnética, além de apoio nutricional com suplementos específicos para alguns casos. Segundo a presidente da ADIISE, Claudia da Silva Lima, ainda não foi possível fazer o cadastro de todos os pacientes com DII no Estado, principalmente os jovens na idade produtiva, mas a entidade trabalha para atingir essa meta. “Sergipe precisava ter uma associação de pacientes com DII, pois sentíamos muita solidão, e a ADIISE está caminhando para, um dia, conquistar todos os direitos dos pacientes com doenças inflamatórias intestinais”, afirma.

Entre as principais demandas no Estado estão a disponibilização de mais ambulatórios especializados de Gastroenterologia e Proctologia pelo SUS, descentralização de entrega de medicações para os municípios, acompanhamento mais frequente com psicólogos e nutricionistas especializados em DII nos postos de saúde, liberação de exame de calprotectina fecal pelo SUS, serviço de referência para urgências em DII, dispensação imediata de imunobiológicos em hospitais de urgência para casos graves e padronização na farmacovigilância dos biossimilares. “Também queremos deixar clara, para os pacientes, a importância do tratamento como o médico prescreveu, orientar sobre o percurso da doença e como fazer os exames, além de orientar para saberem dar entrada na farmácia de alto custo e poderem usar as redes sociais para terem mais conhecimento sobre DII”, acentua.

No momento, o projeto da ADIISE é capacitar os profissionais das unidades básicas de saúde (UBS), pois é para onde os pacientes recorrem quando têm queixas gastrointestinais. “Se o médico da UBS não estiver atento aos sinais e sintomas da DII, o paciente ficará indo em consultórios até que encontre um especialista, o que atrasa o diagnóstico e o tratamento”, ressalta. A presidente acrescenta que o nordeste necessita muito de ajuda para buscar verbas junto aos parlamentares para fazer mobilizações e para mostrar que os pacientes precisam de tratamento (que são caros), e conta com a orientação e o acompanhamento da ABCD para essas e outras iniciativas, como a organização de eventos para conscientização sobre DII.



CLAUDIA DA SILVA LIMA
Presidente

ALEMDDII – Caratinga – MG.

A Associação do Leste Mineiro de Portadores de DII, fundada em 2015 com o foco de trabalhar no interior de Minas Gerais, desenvolve atividades baseadas no suporte ao paciente e familiar, na educação continuada por meio de cursos, palestras, eventos e congressos para educar sobre DII, e em ações de Advocacy. A entidade mantém parcerias e convênios com instituições como ABCD, Biored Brasil e Alianza Latina, Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – com a qual realiza anualmente um evento com objetivo de captar recursos para o laboratório de DII da Instituição –, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), com o projeto Gastronomia na Promoção da Saúde, e com a UNEC Centro Universitário de Caratinga, como ponto de estágio para ampliar o conhecimento em doença inflamatória intestinal. Além disso, mantém um projeto de comunicação com o blog Farmale há muitos anos.

A ALEMDDII deu início, em 2021, a um projeto de educação continuada chamado Navegador ALEMDDII, com objetivo de capacitar pacientes que queiram ajudar outros pacientes. “Por meio de aulas fechadas on-line com profissionais sobre nutrição, caminhos de acesso ao SUS e à saúde suplementar, Advocacy e estratégia de mídias sociais, entre outros temas, estamos orientando pacientes de forma mais científica”, afirma a presidente da entidade, Júlia Assis. No ano passado, 10 aulas foram ministradas, com total de 250 horas, que foram transformadas em um e-book. Outro projeto é o EducaDII, composto pelo Congresso da ALEMDDII, aberto a pacientes e profissionais de saúde, e pelo WorkDII – workshop para capacitação de médicos e enfermeiros da atenção básica, que já capacitou mais de 100 médicos. Na Alianza Latina – rede formada entre organizações de apoio ao paciente para melhorar, de forma contínua, a qualidade de vida dos pacientes na América Latina, a ALEMDDII ficou, pela segunda vez em 2020, entre as ‘Associações Top 10’, dando acesso ao programa Coaching Leadership 2021, no qual o projeto Navegador foi destaque. “A ALEMDDII tem sete anos de fundação e o trabalho cresceu muito porque, conversando com pacientes, fomos conseguindo entender o problema das DII e buscando soluções para cada um deles. Considero o FOPADII um marco do Advocacy para DII no Brasil e um divisor de águas para fortalecer a união, a discussão e o espaço para troca de ideias”, acentua Júlia Assis.



JÚLIA ASSIS
Presidente



Grupo SEM CRISE Sorocaba – SP.

Arquivo pessoal



CAMILA SOARES
Representante

Formado por 19 pacientes da região de Sorocaba, no interior de São Paulo, o Grupo trabalha principalmente para estimular a troca de informações por WhatsApp, embora também realize encontros presenciais e caminhadas anuais do Maio Roxo – que foram interrompidos por causa da pandemia, mas deverão ser retomados. “Creio que nossa troca de experiências nos faz uma potente rede de apoio”, avalia Camila Soares, uma das porta-vozes do SEM CRISE.

As principais dificuldades dos pacientes da região, além daquelas relacionadas à própria doença, são a demora no atendimento da farmácia de alto custo (são horas de espera para retirar medicação), a eventual falta de medicação de alto custo e a mudança de medicação biológica para biossimilar – uma vez que alguns médicos não autorizaram a troca e vão mudar o tratamento. “Tenho o desejo de alcançar os pacientes do SUS para entrega de informativos e divulgação. Estou planejando um contato com os responsáveis da Policlínica da cidade e creio que a ABCD possa colaborar continuando a contar conosco para a distribuição de materiais”, acrescenta.



LAURA DIAS
Presidente

AAPODII – Rio de Janeiro e Paraná – RJ. PR.

Com foco no voluntariado, a presidente da Associação dos Portadores de DII, Laura Dias, começou o trabalho na entidade no Rio de Janeiro, em 2001. Neste ano, iniciou um projeto junto à Secretaria da Saúde para atualizar os profissionais do município de Paranaíba, no interior do Paraná, em doenças inflamatórias intestinais. “Gostaria de agradecer a todos os pacientes, médicos, amigos e familiares por manterem essa semente viva, ao longo desses 20 anos da AAPODII e, em especial, à ABCD pelo estímulo ao meu trabalho”, acentua. No FOPADII, a dirigente representou os estados do Paraná e do Rio de Janeiro, onde desenvolveu um trabalho no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). “É gratificante e um orgulho conhecer o trabalho que essas pessoas estão fazendo. Sou veterana na origem das associações de pacientes, e ver o trabalho que estão fazendo atualmente é uma luz no fundo do túnel”, completa.

AGADII – Porto Alegre – RS.

A Associação trabalha com voluntários e parceiros, e está focada especialmente na troca de informações sobre as DII por entender que o paciente tem de ser bem informado para, depois, trabalhar por outras conquistas. A entidade já conseguiu a doação de suplementos alimentares pelas indústrias e procura integrar e informar os pacientes sobre a doação de medicamentos. “A AGADII começou oficialmente por estímulo da presidente da ABCD, doutora Marta Brenner Machado, que nos incentivou a criar a entidade”, relata a diretora Magda Sineila Melo Veiga. Com demandas como acesso à farmácia do Estado e às documentações referentes à solicitação de medicações de alto custo; acesso a especialistas, principalmente nos planos de saúde; dificuldade de suplementação, com dieta modular manipulada pela família; e formação específica em DII, a AGADII procura oferecer formação para que os membros estejam engajados para atuar de maneira proativa.

Na pós-pandemia, os dirigentes entenderam que o foco é priorizar o trabalho de divulgação em ambulatórios especializados, onde há maior demanda e necessidade de ampliação do vínculo com pacientes e ajuda no manejo da DII junto a familiares e portadores. Para tanto, buscam parceiros para elaboração de material técnico e para a distribuição de material de divulgação. “Juntamente com outras associações no Estado conseguimos a aprovação do Projeto de Lei 190, que pedia transparência nas farmácias do Rio Grande do Sul. Mas, infelizmente, o PL não foi sancionado pelo governo estadual. A partir daí, entendemos que o dinheiro sai do Governo Federal e não chega ao Estado, o que é muito triste. Por isso, precisamos ter acesso a informação para entender como o sistema funciona e lutar para que melhore e atenda dignamente os pacientes”, enfatiza.



MAGDA SINEILA MELO VEIGA
Diretora

Fotos: Rodrigo Augusto

AGDII – Goiânia – GO.



SUI MEI DINIZ e DAMARIS MORAIS
Presidente e apoiadora

As maiores dificuldades e demandas dos pacientes no Estado de Goiás estão relacionadas ao acesso a medicamentos. Segundo a presidente da AGDII, Sui Mei Diniz, um dos problemas é conseguir remédios de alto custo no sistema público, o que tem levado muitos casos à judicialização. Outra questão diz respeito aos biossimilares, e alguns pacientes estão apreensivos com a mudança. Desde 2020, a entidade passou a realizar apenas eventos e reuniões on-line com seus 152 associados. “Muitos profissionais da saúde apoiaram a AGDII com palestras, ampliando nossos conhecimentos”, relata.

Neste ano, a entidade retomou algumas atividades presenciais com a realização do Maio Roxo em um parque de Goiânia. Pacientes, profissionais e estudantes da área da saúde participaram do evento, ministrando palestra sobre a importância do acompanhamento médico e nutricional aos pacientes. Também houve panfletagem com material cedido pela ABCD. Damaris Nunes de Lima Rocha Moraes – que tem retocolite ulcerativa há 37 anos, é ostomizada há 22 e, desde então, participa da AGDII –, destaca a importância da convivência de pacientes com patologias ou condições semelhantes na associação. “É uma rede de apoio que nos ajuda a superar momentos difíceis, correr atrás dos nossos direitos coletivamente, lutar por políticas públicas e aprender uns com os outros sobre como conviver com uma doença crônica. A troca de experiências sobre ter DII e ser ostomizada me ajudou muito na jornada, expandiu meus limites e melhorou minha qualidade de vida. Sou muito grata às associações”, enfatiza.

AMOS – Minas Gerais – MG.

A Associação Mineira de Ostomizados (AMOS) foi criada em 1981 para trabalhar em prol dos portadores de ostomias de eliminação, cujas principais dificuldades estão relacionadas com as poucas informações que recebem após a cirurgia devido à falta de preparo dos profissionais sobre obtenção dos equipamentos e sobre os cuidados com a ostomia, assim como a respeito da aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes em alguns municípios. “Entre as nossas conquistas está inserir os ostomizados na obtenção da credencial de estacionamento nas vagas reservadas para pessoas com deficiência e desenvolver um fórum, no município de Belo Horizonte, para tratar de assuntos pertinentes ao fluxo de compra, estocagem e entrega de equipamentos aos ostomizados”, conta a atual presidente da AMOS, Alessandra Vitoriano de Castro.

A AMOS está desenvolvendo um projeto para lançar três cartilhas: Direitos dos Ostomizados, A Criança Ostomizada e Informações para Novos Ostomizados. Alessandra Vitoriano de Castro reforça que, embora o foco seja diferente, a luta por políticas públicas, atendimento de qualidade, repasse de informações confiáveis, fiscalização e doação de equipamentos coletores, troca de experiências e ajuda entre os associados é comum tanto para os pacientes com DII quanto para ostomizados. “É fundamental que os pacientes entendam a importância de lutar juntos e se candidatem ao trabalho voluntário nas associações para que elas cresçam e se fortaleçam. Só assim essas entidades adquirem força e conseguem cumprir seus estatutos”, acrescenta.



ALESSANDRA VITORIANO DE CASTRO
Presidente

AMDII – Minas Gerais – MG.

Em 2022, a Associação Mineira de DII celebra 20 anos de fundação com a conquista de várias leis municipais e realização de eventos de conscientização em prol do paciente com DII. Segundo a diretora Luciana Magna da Cruz, o principal objetivo continua sendo o fortalecimento dos laços entre portadores, o que cria uma rede de apoio e melhora a qualidade de vida. “A AMDII é idealizadora, juntamente com outras associações, da Corrida Rara BH e Itabira, que tem como foco a conscientização acerca das doenças raras e a valorização do paciente”, descreve. A Associação, que reúne 2 mil integrantes, também participa da Rede Sesc Contagem, desde 2018, com outras associações e serviços públicos.

A AMDII trabalha para fortalecer o vínculo entre pacientes e, para isso, tem realizado eventos com participação de diversos profissionais da equipe multidisciplinar de saúde. Uma das primeiras associações de DII do Brasil, também recebe apoio da Sociedade Mineira de Coloproctologia e Gastroenterologia. “Em Minas Gerais, as maiores dificuldades estão relacionadas com a dimensão territorial e a desigualdade econômica, e o acesso a profissionais da saúde, exames e informações é centralizado nos grandes centros, deixando o paciente do interior sem referência em sua cidade. A falta de medicamentos também assola os portadores mineiros, que ficam sem saber onde recorrer”, lamenta. Outros problemas são a falta de profissionais especializados em DII, a demora para consultas e exames no SUS e a distância do domicílio do paciente para os centros de atendimento, o que prejudica severamente a saúde física e mental dos portadores.



LUCIANA MAGNA DA CRUZ
Diretora fiscal e financeira

APDIIMT – Mato Grosso – MT.

A Associação de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais e Grupo de Apoio às Doenças Raras em Mato Grosso surgiu em novembro de 2019, depois de um convite da médica Jacqueline de Marchi, que atende pacientes com doenças inflamatórias intestinais no Estado. Formada apenas por pacientes, a entidade já conseguiu apresentar projetos de lei para as Câmaras de Vereadores de várias cidades, conquistando a criação do Dia Municipal de Conscientização sobre as DII em Tangará da Serra, Cuiabá, Livramento, Várzea Grande e Cáceres, assim como garantindo prioridade na fila de atendimento em Cuiabá e Tangará da Serra, e em vagas de estacionamento. Além disso, os associados recebem uma carteirinha de identificação com QR Code explicando sobre as doenças inflamatórias intestinais.

“Uma das grandes dificuldades no nosso Estado tem sido a falta de medicamentos, de centro de infusões no interior e, principalmente, de reumatologistas para atendimento de pacientes”, afirma o presidente da APDIIMT, Anderson Barbalho. Atualmente com 182 associados, um dos projetos para 2023 é a criação da casa de apoio para pacientes com DII que chegam do interior, dando a eles abrigo e alimentação para que possam estar seguros durante o tempo em que permanecem na capital para atendimento e evitando, assim, que passem por constrangimentos em uma casa de apoio comum.



ANDERSON BARBALHO
Presidente

DII Roraima – RR.

A DII Roraima, em que pese ter apenas três associados formais e um grupo comunitário composto de 25 participantes no norte do Brasil, já comemora a conquista da aprovação da lei estadual 1.416/2020, que criou a Semana Estadual de Sensibilidade e Defesa dos Portadores de Doenças Inflamatórias. O objetivo é esclarecer para toda a população o que representa uma doença inflamatória intestinal, quais são os sintomas e como é feito o diagnóstico e tratamento. “Essa lei vai nos ajudar a ampliar a informação, auxiliando a população para que obtenha com facilidade um diagnóstico precoce”, destaca a presidente da Associação, Priscila Matias. Independentemente de as demandas serem parecidas com o resto do País, as principais dificuldades dos pacientes da região são a burocracia e as poucas vagas para exames e consultas especializadas. “Nosso projeto futuro é ter um espaço com atendimento especializado, com uma equipe multidisciplinar composta por proctologista, gastroenterologistas, psicólogos e nutricionistas”, detalha a dirigente.



PRISCILA MATIAS
Presidente

Arquivo pessoal



DIIRN – Rio Grande do Norte – RN.

Em outubro de 2019, para celebrar a fundação da Associação de Pacientes com DII no Rio Grande do Norte – que hoje tem 150 associados – foi realizado o primeiro encontro de pacientes com doenças inflamatórias intestinais do Estado. E, em novembro, houve uma audiência pública com o tema ‘Doenças intestinais no âmbito da saúde pública’. Apesar da pandemia, em dezembro de 2020 a DIIRN conseguiu que a Assembleia Legislativa do Estado aprovasse o projeto de Lei 402/2019, que institui a Semana de Sensibilização e Defesa dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais no Rio Grande do Norte. Porém, em

CARLA MONTEIRO
Presidente

2020, por causa do isolamento social, a DIIRN teve de permanecer parada e houve dissolução da equipe que, agora, está em um momento de reconstrução, renovação e formação de novos membros. “Temos muitas demandas e, entre elas, a criação de um Centro de Infusão no interior do Estado e mais profissionais especialistas em DII para atender a população. Os pacientes também encontram dificuldades para realizar exames endoscópicos, com fila de espera no SUS”, afirma a presidente da DIIRN, Carla Monteiro.

Além disso, no Estado os prontuários não são informatizados pelo SUS; o acesso à Unidade Central de Agentes Terapêuticos (UNICAT) é ruim e com burocracia excessiva; faltam medicamentos que impactam no tratamento; é comum a falta de conhecimento de médicos sobre DII na atenção básica e nas urgências; há lentidão da justiça para aprovar tratamento em caso de judicialização e de acesso à capital para realizar infusão; e também faltam políticas públicas para DII e conhecimento dos obstetras para orientar adequadamente as pacientes sobre o uso de medicações durante a gestação. A DIIRN pretende trabalhar para dar visibilidade à causa, com iniciativas como palestras, materiais informativos, maior articulação entre a Associação e os grupos de estudo sobre DII no Estado e busca por recursos e parcerias que beneficiem os pacientes. “Também queremos promover ações no interior para divulgar informação de qualidade. E a ABCD pode nos ajudar com isso, assim como já acontece com o acesso e as atualizações de informações”, destaca.

DIISC – Santa Catarina – SC.

Com 412 associados, a DIISC trabalha atualmente no projeto da criação dos Centros de Referência em DII para Santa Catarina, com o objetivo de descentralizar o atendimento dos pacientes em locais onde não existam especialistas em doenças inflamatórias intestinais. Para isso, a entidade já se reuniu com representantes da Secretaria Estadual de Saúde para discutir como será a implementação do projeto. “Realizamos, ainda, uma oficina durante o XIV Encontro Sul Brasileiro de DII, realizado em Joinville, que foi aberta ao público”, acentua Rejane de Almeida, atual presidente da DIISC.



REJANE DE ALMEIDA
Presidente

Segundo a dirigente, em Santa Catarina não há qualquer Centro de Referência para DII, o que dificulta em muito o atendimento e o acesso dos pacientes a tratamentos e informações mais especializadas e precisas. Outra demanda a ser corrigida é a pouca quantidade de médicos especialistas em doenças inflamatórias intestinais no Estado. “O apoio da ABCD sempre foi fundamental para qualquer ação que a DIISC realize, haja vista que ter o apoio e aval de uma entidade em nível nacional reforça nossos pedidos e esforços”, destaca Rejane de Almeida.

DII Bahia – BA.



GICELI REIS DOS SANTOS
Presidente

Com uma nova gestão desde 2019, a DII Bahia (antiga ABADII) fez a atualização do estatuto e deu início a um levantamento de dados cadastrais dos 300 associados. Além disso, tem trabalhado para estreitar a relação de confiança com os profissionais de saúde especializados em doença inflamatória intestinal no Estado, com colaboração e participação em eventos. “Fizemos uma campanha para retorno dos atendimentos presenciais no ambulatório de DII no Hospital Geral Roberto Santos, e continuamos com divulgação de informações relevantes sobre DII em nossas redes sociais mesmo durante esse período”, afirma a presidente, Giceli Reis dos Santos.

A Associação planeja a retomada dos encontros presenciais para permitir que os pacientes possam se conhecer e trocar experiências, e a criação de grupos de visitação periódica em hospitais de referência, farmácia de alto custo e centro de infusões para divulgar informações. Além de todas as dificuldades de viver com o diagnóstico de DII, os pacientes da Bahia convivem com a dificuldade para realizar exames para correto diagnóstico e acompanhamento, assim como para receber atendimento de emergência, e também são poucos os profissionais de nutrição especializados. Os pacientes que vivem no interior precisam administrar, ainda, a falta de profissionais de saúde com conhecimento especializado em doenças inflamatórias intestinais e de centro para infusões nas suas regiões, para que possam fazer seu tratamento sem grandes deslocamentos.

A dirigente destaca que a atuação da DII Bahia reforça que é possível causar um grande impacto na vida das pessoas mesmo fazendo um trabalho de ‘formiguinha’, pois a doença vai acompanhá-los por toda a vida. “Meu agradecimento ao que a DII Bahia já fez e ainda faz por mim e por todos os associados. A responsabilidade com que a Associação foi criada e mantida mostra a dedicação de todos os envolvidos, e procuro dar minha contribuição para o bem da DII Bahia, pois, #juntossomosmaisfortes e #juntossomosvisíveis”, ressalta.

GCROHN – Salto – SP.

Embora ainda não tenham associados inscritos formalmente, pois, devido à pandemia, a documentação permaneceu mais tempo em análise no cartório para regularização e criação da ONG, o GCROHN é bem atuante. Entre outras ações, o grupo criado na cidade de Salto, interior de São Paulo, recebe doações para serem destinadas a pacientes de baixa renda e que precisem de itens como bolsas e pomada de colostomia. “Nossas demandas são bem parecidas com boa parte do País, com pacientes com dificuldades em relação às medicações de alto custo em dia e para conseguir auxílio-doença pelo INSS”, relata a fundadora do GCROHN, Gisele Gerônimo de Souza. O objetivo do grupo é desenvolver mais eventos e palestras para divulgar as doenças inflamatórias intestinais na região e prestar um auxílio ainda mais efetivo para os pacientes.



SEVERINA SOUZA DA SILVA
Vice-presidente

Arquivo pessoal

IV FOPADII TEM MAIS DE 1.300 INSCRITOS DE TODO O BRASIL

Pacientes de várias partes do País prestigiaram o evento, que teve formato híbrido e recebeu mais de 100 participantes presencialmente

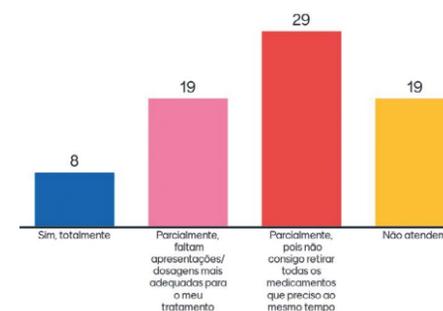
Transmitido ao vivo pelo canal da ABCD no YouTube, o IV FOPADII reuniu pacientes, familiares, médicos, nutricionistas e apoiadores da causa da doença inflamatória intestinal em um encontro repleto de informações. Ao longo da programação, foram realizados alguns Quiz com objetivo de verificar a opinião dos participantes presenciais e on-line sobre os temas discutidos.

As respostas mostraram, por exemplo, que a maioria dos pacientes desejaria ter acesso a um aplicativo gratuito focado em alimentação, receitas, monitoramento de bem-estar e conectado

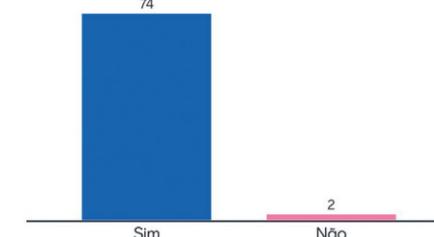
a um profissional de saúde (leia mais na página 14); e que gostariam de ter acesso a mais materiais informativos sobre DII – especialmente por e-mail e por aplicativo de mensagens.

A maioria absoluta dos participantes do Quiz afirmou, ainda, que entendeu o que é um medicamento biossimilar (leia mais na página 12), embora necessitem de mais informações para que fiquem mais seguros caso a troca seja feita pelo médico responsável pelo tratamento. O público que participou do Quiz era composto por uma maioria de mulheres, e a idade dos pacientes variava entre 20 e 60 anos.

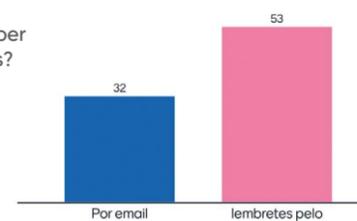
Os medicamentos atualmente disponíveis para tratamento de retocolite ulcerativa no SUS atendem às suas necessidades de tratamento?



Você compreendeu o que é um medicamento biossimilar?



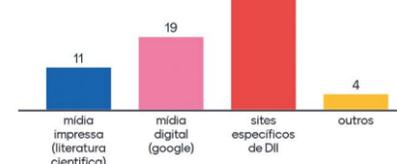
Qual a melhor forma de receber as informações?



O que você pensa sobre decisão compartilhada?

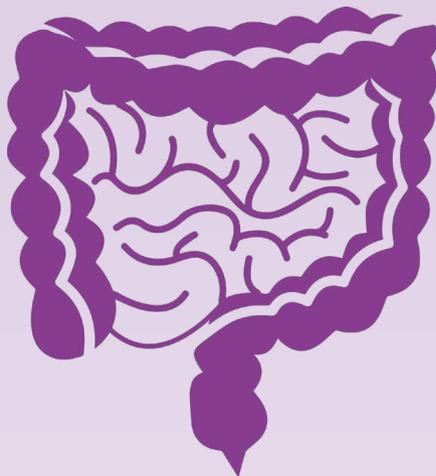


Quais mídias você tem hábito de acessar para ter informações sobre DII?



O que você mais espera de um programa de suporte para pacientes com DII?





FOPADII 2022

IV Fórum de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais

PATROCINADORES

abbvie



REALIZAÇÃO



APOIO INSTITUCIONAL



ORGANIZAÇÃO

