

ABCD em

# FOCO



REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

Ano XXI | nº 71 | 2021 - [www.abcd.org.br](http://www.abcd.org.br)

## TODOS JUNTOS NO DIA MUNDIAL DA DII

---

**Novo rol de procedimentos  
e eventos da ANS beneficia  
os pacientes com DII**

---

**II FOPADII celebra o Maio  
Roxo e discute a realidade da  
doença inflamatória intestinal**

**Apresenta uma alternativa inovadora de manejo nutricional para aqueles que têm Doença de Crohn.**



**1ª e única terapia nutricional clinicamente comprovada para Doença de Crohn.<sup>1,2</sup>**



**Dieta completa,** especialmente desenvolvida para ajudá-lo no controle da Doença de Crohn.<sup>3</sup>



Converse com seu profissional de saúde e peça o convite para nossa plataforma [www.mymodulife.com.br](http://www.mymodulife.com.br)

Ganhe **15% de desconto** nas compras de Modulen® no site: [www.nutricaoatevoce.com.br](http://www.nutricaoatevoce.com.br)

Código promocional:

**ABCD15**



Este é um material informativo. Modulen® somente deve ser usado sob prescrição médica ou de nutricionista. Converse com seu profissional de saúde para avaliação e indicação individual sobre suas necessidades nutricionais.

**Referências:** 1. Sigall-Boneh R et al. Inflamm Bowel Dis., Partial enteral nutrition with a Crohn's disease exclusion diet is effective for induction of remission in children and young adults with Crohn's disease. 2014;20(8):1353-60. doi: 10.1053/j.gastro.2019.04.021. 2. Sigall-Boneh R et al. J Crohns Colitis., Dietary Therapy With the Crohn's Disease Exclusion Diet is a Successful Strategy for Induction of Remission in Children and Adults Failing Biological Therapy. 2017;11(10):1205-1212. doi: 10.1053/j.gastro.2019.04.021. 3. Levine A et al., Crohn's Disease Exclusion Diet Plus Partial Enteral Nutrition Induces Sustained Remission in a Randomized Controlled Trial, Gastroenterology 2019;157:440-450. doi: 10.1053/j.gastro.2019.04.021.



Conheça a loja virtual de Nestlé Health Science [www.nutricaoatevoce.com.br](http://www.nutricaoatevoce.com.br)



**0800 770 2461**  
seg-sáb das 8h às 20h



NHS000628

**REGULAMENTO:** Os consumidores participantes desta promoção terão desconto de 15% nas compras de Modulen® realizadas no site [www.nutricaoatevoce.com.br](http://www.nutricaoatevoce.com.br) até 31.12.2021 ou enquanto durarem os estoques. O desconto: 1) será concedido levando em consideração o preço cheio dos produtos. 2) é cumulativo com outras promoções do site, limitado ao desconto máximo de 40%. 3) será efetivado no carrinho de compras quando for adicionado o código acima, ou quando for informado ao atendente em caso de compras via televendas. 4) é válido apenas para a compra de produtos, sendo o frete cobrado à parte. Em caso de dúvidas, entre em contato com o Serviço de Atendimento Nestlé ao Consumidor pelo e-mail: [nutricao.atevoce@nestle.com.br](mailto:nutricao.atevoce@nestle.com.br) ou pelo telefone: 0800 770 2461.



André Bueno/FBB Comunicação



DRA. MARTA BRENNER MACHADO | PRESIDENTE DA ABCD



**VACINA BOA É VACINA NO BRAÇO**

DRA. MARGARETH PRETTI DALCOLMO



## Muitos motivos para celebrar o Maio Roxo

Iniciamos 2021 com a perspectiva de que a pandemia de Covid-19 desse uma trégua e permitisse que a vida voltasse ao normal. Mas, infelizmente, seguimos preocupados com esse vírus altamente contagioso e, por isso, todo cuidado é pouco. Todas as pessoas que foram contaminadas com o SARS-CoV-2 sabem que os sintomas podem ser muito desconfortáveis – e agravar, caso não sejam bem assistidas – e a nossa apreensão fica ainda maior quando o caso envolve alguém com doença inflamatória intestinal. Por isso, convidamos um paciente de Belém do Pará para nos contar sobre sua experiência com o coronavírus e como conseguiu administrar a DII e a Covid-19, ao mesmo tempo, para se recuperar.

Ter conhecimento da recuperação daqueles que contraíram Covid-19 é sempre muito animador. No entanto, esta edição da ABCD em FOCO vai dedicar um espaço importante para dar detalhes da grande vitória alcançada em 2021 com o novo Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que regula a cobertura assistencial dos planos de saúde privados. A excelente notícia é que os adultos com retocolite ulcerativa ganharam três novas opções de imunobiológicos – golimumabe, infliximabe e vedolizumabe – e os pacientes pediátricos que não respondem à terapia convencional poderão utilizar o adalimumabe. E, em junho, os pacientes alcançaram mais uma vitória com a incorporação do citrato de tofacitinibe para o tratamento de retocolite ulcerativa ativa moderada a grave em pacientes adultos com resposta inadequada, perda de resposta ou intolerantes ao tratamento prévio com medicamentos sintéticos convencionais.

Além disso, os pacientes com DII passam a ter direito, pelos planos de saúde, a exames como calprotectina fecal, interferon-gama e enteroscopia do intestino delgado por cápsula. Essas incorporações, já disponíveis desde 1º de abril, foram conquistadas graças a um grande trabalho conjunto de entidades como a ABCD, o Grupo de Estudos da DII no Brasil (GEDIIB) e com a participação de pacientes nas consultas públicas da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec). E ficamos muito orgulhosos de saber que duas grandes parceiras da ABCD – Alessandra de Souza e Júlia Assis – são as representantes oficiais dos pacientes nas reuniões da Conitec a partir deste ano. Isso é união!

Como a pandemia acabou estimulando os encontros virtuais e as *lives*, com centenas realizadas ao longo de 2020 e no primeiro semestre de 2021, a segunda edição do Fórum de Pacientes com DII (FOPADII) foi realizada no dia 19 de maio de forma virtual. Assim, com cada um em sua casa, conseguimos reunir centenas de pacientes, familiares e apoiadores para celebrar o Dia Mundial da DII em um evento repleto de informações importantes e com a presença de especialistas que enriqueceram a todos com seus conhecimentos. As informações detalhadas sobre as duas edições do FOPADII serão disponibilizadas, em breve, em uma revista exclusiva. Um forte abraço!



# SUMÁRIO

## CASOS REAIS

05

Paciente com DII conta sua experiência ao contrair Covid-19, em março do ano passado

## ENTREVISTA

06

A coordenadora da Biored Brasil, **Priscila Torres**, detalha porque criou o movimento Medicamento no Tempo Certo e como a falta de remédios pode prejudicar todos os pacientes que convivem com doenças crônicas



Arquivo pessoal

## MATÉRIA DE CAPA

Com a atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da ANS, que regula a cobertura assistencial dos planos de saúde privados, 69 coberturas foram acrescentadas ao rol de procedimentos obrigatórios e algumas beneficiam muito os pacientes com DII

08



Freepik

## DII PEDIÁTRICA

A DIIped pode ocorrer em qualquer idade e, em 25% de todos os pacientes, tanto a retocolite ulcerativa quanto a doença de Crohn se desenvolvem antes dos 20 anos de idade. Administrar sintomas, consultas, exames e medicações é um pesado desafio nesta fase da vida

18

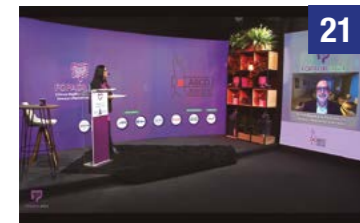


Freepik

## FOPADII

Por causa da pandemia de Covid-19, a segunda edição do Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII) foi realizada em ambiente virtual com a participação de especialistas do Brasil e do exterior, e de centenas de pacientes e interessados na causa

21



## CONITEC

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) inovou neste ano com a participação de pacientes como voluntários, para apresentarem seus relatos na reunião de apreciação inicial da tecnologia em avaliação, que antecede a consulta pública

24



Freepik

## CURTAS

25

Novo folheto sobre doença de Crohn, lançamento do livro *Vidas Raras* e informações sobre os CRIES



### Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

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

#### Presidente

Marta Brenner Machado

#### Vice-presidente

Andrea Vieira

#### 1º Secretário

Fábio Vieira Teixeira

#### 2º Secretário

Juliano Coelho Ludvig

#### 1º Tesoureiro

Maria Izabel L. de Vasconcelos

#### 2º Tesoureiro

Marco Antonio Zerônimo

#### Revista ABCD em FOCO

##### Conselho Editorial

Alessandra de Souza  
Alessandra Vitoriano Castro  
Júlia Araújo

#### Coordenação editorial e textos

Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

#### Diagramação

Companhia de Imprensa

#### Designer Gráfico

Silmara Falcão

#### Colaboração

Ana Célia Araújo (ABCD)

# COVID-19 E DII: UMA EXPERIÊNCIA DE VIDA

O psicólogo paraense **Leivanio Rodrigues da Silva**, que faz parte da diretoria da ADIIPARA, conta como superou a Covid-19 e controla a DII

“Comecei a manifestar os primeiros sintomas da doença inflamatória intestinal aos 16 anos, quando fui acometido por uma forte hemorragia digestiva sem causa aparente e tive muitas dores abdominais. Recebi o diagnóstico no fim de 2013 e, hoje, consigo manter a doença em remissão com tratamento medicamentoso direcionado, mudança de estilo de vida e cuidados com minha saúde mental, pois, o que sabemos mais precisamente sobre a doença é que tem causa multifatorial para seu despertar ou entrar em crises.

Mesmo com minha DII em remissão, senti medo quando fui diagnosticado com Covid-19, em março de 2020, pois tive quadro de comprometimento pulmonar e não sabia o que poderia acontecer. A equipe que me acolheu no hospital foi incrível – do pessoal da limpeza aos especialistas. Fui muito bem cuidado e as drogas eram administradas conforme os sintomas. Meu organismo ficou debilitado, perdi muito peso e tive sintomas gastrointestinais devido aos fortes antibióticos. A Covid-19 também provocou muitas dores articulares e musculares, cefaleia, indisposição, tosse e um cansaço que perdurou por uns 60 dias.

Mas, a todo momento, a médica que cuida da minha DII me contactava para orientar-me sobre possíveis medicamentos que eu não poderia receber, como no caso de anti-inflamatórios. Fui o 16º caso confirmado no Estado do Pará e isso gerou uma repercussão muito ruim.

Pessoas usaram minhas fotos em grupos de mensagens divulgando que eu estava contaminado e, além de toda a vivência com um vírus que sequer tinha protocolo de cuidados naquele momento, tive de passar quase por um ‘linchamento virtual’. Isso gerou danos psicológicos e emocionais bem significativos. No entanto, hoje posso dizer que estou bem e seguindo em minha rotina, que por sinal é na linha de frente.

Com a DII em remissão, faço atividade física com frequência, tratamento medicamentoso, tenho auxílio de uma nutricionista para a alimentação e cuidado do meu psicológico, inclusive por causa da minha profissão. Como tenho uma rotina intensa, sempre que posso paro completamente. Gosto de fazer ‘vários nadas’, já que neste momento de pandemia o lazer fora de casa segue muito restrito. Ler, escrever, escutar músicas, assistir a filmes e séries têm me ajudado bastante. Logo que isso tudo passar ou melhorar, quero poder viajar.

Como a DII é uma patologia crônica e multifatorial, os danos psicológicos e emocionais de longo prazo passam a ser preocupantes, pois a doença na fase ativa compromete a qualidade de vida. Muitas pessoas apresentam sintomas de ansiedade e quadro depressivo no decorrer dos anos, porque a doença nos limita socialmente se não for tratada corretamente. Tudo que demanda restrição e sofrimento faz o paciente lidar com perdas, e perdas demandam luto. Isso

precisa, muitas vezes, ser trabalhado em nível profissional para não gerar transtorno mental ou de ordem psicológica. E ajudar outros pacientes com DII em relação a isso é parte do meu trabalho.

O intestino é considerado o segundo cérebro, pois nele também são produzidos hormônios essenciais para o bom humor e funcionamento do organismo. Quando estão emocionalmente abaladas, muitas pessoas manifestam resposta somática e o intestino é um dos órgãos que respondem a esse abalo. Por isso, é fundamental trabalhar a saúde mental e ser assistido por uma equipe multiprofissional que vai cuidar do paciente como um ser integral. O apoio das pessoas que nos rodeiam também é fundamental, pois o impacto físico, emocional e psicológico é muito grande e desgastante. É por esse motivo que os grupos, as associações, os encontros e a mobilização dos pacientes e profissionais são tão importantes para, cada vez mais, tornar essa causa visível, buscar novos tratamentos e auxiliar os pacientes.



Arquivo pessoal

Quer ver sua história publicada na revista ABCD em FOCO?

Envie um breve resumo contando como foi que descobriu a doença e o que faz para conviver com sua DII para o e-mail [secretaria@abcd.org.br](mailto:secretaria@abcd.org.br)

# MEDICAMENTOS NO TEMPO CERTO!

**P**esquisa da Biored Brasil realizada no segundo semestre de 2020 com 3,6 mil pacientes voluntários que conviviam com doenças raras, reumáticas, neurológicas, oncológicas e outras, indicou que 39 medicamentos de uso contínuo tiveram irregularidades no fornecimento. Para ajudar os pacientes que convivem com esse problema foi criado o movimento Medicamento no Tempo Certo, que estimula a denúncia da falta de medicamentos no Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento de enfermidades imunomediadas reumatológicas e dermatológicas, assim como doenças inflamatórias intestinais (DII). A coordenadora da Biored Brasil, Priscila Torres, conta nesta entrevista porque criou o movimento e como a falta de medicamentos pode prejudicar os pacientes que convivem com doenças crônicas.

## Como e por que surgiu o movimento Medicamento no Tempo Certo?

O movimento é uma iniciativa realizada desde o ano de 2016, que ganhou força em junho de 2020 devido ao grande impacto da pandemia sobre a disponibilidade de medicamentos nas farmácias de alto custo. O cenário do desabastecimento de medicamentos de alto custo, no último semestre de 2020, foi revelado pelo resultado da pesquisa realizada com 3,6 mil pacientes voluntários que conviviam com doenças dermatológicas (68), raras (218), reumáticas (2308), doença inflamatória intestinal (828), doenças neurológicas (177) e oncológicas (126).

## Qual é o principal objetivo deste movimento criado pela Biored Brasil?

Nosso foco é monitorar a disponibilidade de medicamentos nas farmácias de alto custo no Brasil.

## Quais são as principais dificuldades para pacientes que têm direito a receber medicamentos do SUS?

A principal dificuldade reportada pelos pacientes está na oferta dos medicamen-

tos garantidos pelos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde, que enfrentam constantes atrasos e até mesmo indisponibilidade. Esses medicamentos são da competência do Ministério da Saúde. Desde o início da pandemia da Covid-19, o tempo médio de atraso dos componentes especializados da assistência farmacêutica tem sido de 61 dias para a maioria dos pacientes.

## Esse é um problema generalizado ou é mais comum em algumas regiões?

Infelizmente, trata-se de um problema nacional, que acontece em todas as regiões do Brasil.

## Em geral, qual é a periodicidade para que o paciente com doença crônica receba os medicamentos?

Os pacientes devem receber os medicamentos uma vez ao mês, conforme data previamente agendada pelas farmácias de alto custo.

## A pandemia piorou a entrega desses medicamentos?

Sim, a pandemia trouxe um impacto in-

direto sobre a disponibilidade de medicamentos nas farmácias de alto custo.

## Como funcionam as denúncias que o movimento propõe e para onde serão encaminhadas?

O paciente ou familiar registra a falta de medicamentos em um formulário próprio disponível no site <https://bioredbrasil.com.br/movimento-acesso-notempocerto>. A Biored Brasil, ao receber os dados, envia os questionamentos ao gestor público responsável pela desassistência farmacêutica. Os resultados destes questionamentos são publicados em nossos blogs e nas redes sociais. Os dados coletados são enviados de forma quantitativa aos meios democráticos de participação social, e os pacientes que autorizarem serão contatados pelo meio de comunicação selecionado no formulário. Mensalmente, publicamos o cenário da falta de medicamentos conforme os dados apontados pelo preenchimento deste formulário. As publicações são realizadas nos blogs da Biored Brasil, BlogAR e Grupar/EncontrAR. Disponibilizamos, ainda, um grupo de WhatsApp para facilitar o

contato e a doação de medicamentos entre os pacientes. Em concordância com a legislação brasileira vigente de proteção de dados, os dados coletados serão mantidos em sigilo. A Biored Brasil e as 41 associações de pacientes filiadas utilizarão estes dados de forma quantitativa e qualitativa para defender a garantia de acesso aos pacientes crônicos brasileiros, buscando de forma democrática e participativa estabelecer diálogos construtivos com a gestão pública nas mais diversas esferas.

## Como está a repercussão desta iniciativa entre os pacientes?

Nos primeiros meses deste ano, o movimento Medicamento no Tempo Certo recebeu 2.149 denúncias sobre a falta de 31 medicamentos nas farmácias de alto custo. Destes pacientes, 20% convivem com algum tipo de doença inflamatória intestinal e, para este grupo, o relato de irregularidades envolve os medicamentos mesalazina, adalimumabe e infliximabe. Outros 29 medicamentos também apresentaram irregularidades na entrega até o dia 20 de abril de 2021, conforme a lista no quadro abaixo.

## Além de denunciarem a falta dos medicamentos pelo site do movimento, quais outras medidas os pacientes que não conseguem medicamentos podem tomar?

Precisamos participar do exercício de cidadania, registrando a falta de medicamentos nas ouvidorias do SUS (136) do Ministério da Saúde, nas ouvidorias das secretarias estaduais de saúde e podemos, ainda, solicitar apoio das defensorias públicas para que o fornecimento de medicamentos seja regularizado.



Arquivo pessoal

“ NOS PRIMEIROS MESES DESTES ANO, O MOVIMENTO MEDICAMENTO NO TEMPO CERTO RECEBEU 2.149 DENÚNCIAS SOBRE A FALTA DE 31 MEDICAMENTOS NAS FARMÁCIAS DE ALTO CUSTO. ”

COMPETÊNCIA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE			
GRUPO 1	Abatacepte 125mg (sc)	Etanercepte 50mg	Metotrexato comp.
	Adalimumabe I 46%	Golimumabe	Metotrexato injetável
	Certolizumabe Pegol	Infliximabe	Rituximabe
	Etanercepte 25mg	Leflunomida I Parcial	Secuquinumabe
			Tocilizumabe
			Tofacitinibe
			Ustequinumabe
			Vedolizumabe I (em processo de compra)

COMPETÊNCIA DAS SECRETARIAS DE ESTADO DA SAÚDE		
GRUPO 2	Azatioprina	Ciclosporina cápsula
	Ciclofosfamida comp I RO	Hidroxicloroquina
	Ciclofosfamida injetável	Mesalazina comprimido
	Danazol	Mesalazina supositório
		Micofenolato de Mofetila
		Naproxeno
		Risperidona
		Sildenafil

COMPETÊNCIA DAS SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE	
GRUPO 3	Nifedipino
	Omeprazol
	Prednisona
	Prednisolona

# NOVO ROL DA ANS PARA PLANOS DE SAÚDE

Pacientes com doença inflamatória intestinal serão beneficiados com imunobiológicos e procedimentos

**A** resolução normativa (RN) 465 da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), de 24 de fevereiro de 2021, atualizou o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde que regula a cobertura assistencial dos planos de saúde privados. As novas medidas são válidas para planos contratados a partir de 1º de janeiro de 1999 e adaptados conforme resoluções normativas de 2017 e 2020. Segundo a RN, a cobertura estabelecida neste ano é obrigatória, independentemente de local de ocorrência, desde que sejam respeitadas as regras dos contratos com as respectivas operadoras.

Com a atualização, 69 coberturas foram acrescentadas ao rol de procedimentos obrigatórios dos planos de saúde – 50 relacionadas a medicamentos, desde que registrados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e aprovados pela Comissão

Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), e 19 procedimentos, como exames, terapias e cirurgias. Dentre os medicamentos estão 17 imunobiológicos destinados a tratamento de doenças crônicas, autoimunes e inflamatórias, como as doenças inflamatórias intestinais.

Assim, pacientes com retocolite ulcerativa (RCU) moderada a grave passam a ter direito de receber os imunobiológicos golimumabe, infliximabe e vedolizumabe, e pacientes pediátricos que não respondem à terapia convencional poderão utilizar o adalimumabe. Os pacientes com DII também serão beneficiados com a cobertura de alguns procedimentos, como exames de calprotectina fecal, enteroscopia do intestino delgado por cápsula e exame de interferon-gama para diagnóstico de tuberculose latente em indivíduos imunossuprimidos. Em junho, o citrato

de tofacitinibe foi acrescentado à lista de medicamentos para RCU moderada a grave (leia mais na página 10).

No caso da doença de Crohn, a normativa aprovou terapia imunobiológica endovenosa ou subcutânea para pacientes com índice de atividade da doença igual ou superior a 221 pelo índice de atividade de doença de Crohn (IADC), e igual ou maior que 8 pelo Índice de Harvey-Bradshaw (IHB). Além disso, serão beneficiados os pacientes refratários ao uso de medicamentos imunossupressores ou imunomoduladores por um período mínimo de seis semanas, ou aqueles que apresentaram intolerância, efeitos colaterais ou tenham contraindicação de utilização. A terapia imunobiológica também foi aprovada para pacientes em primeira linha de tratamento nos casos de fístulas perianais complexas. As novas diretrizes são válidas desde 1º de abril de 2021.

## Mais medicamentos para tratar retocolite ulcerativa

Os especialistas que atendem pacientes com DII ficaram por muitos anos restritos ao tratamento da retocolite ulcerativa apenas com aminossalicilatos (sulfassalazina e mesalazina) – considerados anti-inflamatórios do intestino – e o imunomodulador azatioprina, que atua no sistema imunológico. Em casos mais graves, o corticoide era a única opção, porém, o uso frequente e contínuo leva a outras complicações como osteoporose, glaucoma, diabetes e hipertensão arterial, por isso, não é recomendado como medicamento de manutenção. Já a ciclosporina continua sendo considerada um medicamento de ‘resgate’, cuja função é tirar o paciente de crises muitíssimo graves, como a colite fulminante. No entanto, requer centros especializados para uso e não é considerada uma medicação para continuidade de tratamento, fatores que limitam sua utilização.

A partir da aprovação dos novos imunobiológicos golimumabe, infliximabe e vedolizumabe pela ANS, os médicos passam a ampliar as possibilidades de tratamento para esses pacientes. Nesta atualização do Rol ANS 2020 também houve uma melhor descrição dos critérios de utilização dos biológicos, por exemplo, descrevendo os casos que não obtiveram resposta à terapêutica inicial com azatioprina ou metotrexato. Os imunobiológicos golimumabe e infliximabe atuam em uma ‘substância’ do organismo chamada fator de necrose tumoral (TNF, na sigla em inglês), controlando essa

substância produzida no processo inflamatório. Já o vedolizumabe age em uma substância chamada integrina.

“Podemos ter pessoas cujo processo inflamatório está relacionado ao TNF e a outras substâncias, como a integrina”, lembra a médica especialista em DII, Adalberto Lima Martins, que atende no Estado do Espírito Santo e é membro do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB). Esses medicamentos são indicados para indivíduos com retocolite ulcerativa que não obtiveram remissão da doença com o tratamento convencional ou que obtiveram controle, mas tiveram recaídas, precisando retornar ao uso de corticoide. Além disso, é recomendado para situações individualizadas, por exemplo, pacientes com retocolite ulcerativa e outra doença associada, como a artrite, e que requeiram terapia biológica. Neste caso, o medicamento poderá atuar conjuntamente nas duas doenças.

A especialista afirma que os imunobiológicos possuem ação diferente dos imunomoduladores sintéticos (azatioprina) e, desta forma, os pacientes que não obtinham controle com o tratamento convencional poderão encontrar o controle ‘real’ da doença, uma vez que o processo inflamatório pode ser decorrente de outra via inflamatória. “Os medicamentos biológicos, produzidos através de substâncias de ser vivo e diferentes de medicamentos sintéticos, proporcionam uma ‘saída de emergên-



A MÉDICA ADALBERTO LIMA MARTINS EXPLICA A IMPORTÂNCIA DA LIBERAÇÃO DOS IMUNOBIOLÓGICOS

cia’ simbolicamente falando, e são uma alternativa importante de tratamento. Considerando que cada ser humano pode ter o processo inflamatório por vias diferentes no sistema imunológico, muitos pacientes têm ‘sobrevivido’ por meio de repetidos ciclos de corticoide, sem obter a remissão da doença, enfrentando as complicações da DII e os efeitos colaterais do corticoide”, acentua.

Há outros medicamentos que podem ajudar os pacientes e não estão nesse rol da ANS, como o adalimumabe, um imunobiológico também de ação anti-TNF que, além de atuar na retocolite ulcerativa, age em várias outras doenças autoinflamatórias, que frequentemente cursam junto com as doenças inflamatórias intestinais. A médica Adalberto Lima Martins acrescenta que este me-





Freepik/topmp26

dicamento recebeu aprovação para uso em crianças acima de seis anos, tanto na doença de Crohn como em outras enfermidades que podem estar associadas, como artrite reumatoide, artrite psoriásica, uveíte e hidradenite supurativa (leia mais na página 11). Outro fator importante é que seria mais uma opção terapêutica para pacientes adultos com retocolite ulcerativa associada à uveíte, pois, entre os medicamentos com ação anti-TNF, é o único aprovado e que teria ação nas duas doenças. “Também temos um medicamento biológico que atua em outro ‘ponto’ do sistema imunológico chamado interleucina; é um medicamento sintético de uso oral que atua em um ‘ponto’ chamado JAK”, acentua.

A gastroenterologista ressalta ainda que, ao acrescentar a terapia biológica como primeira linha de tratamento

nos casos de fístulas complexas, a ANS vai beneficiar um universo maior de pacientes que possuem a manifestação da doença predominantemente na região perianal e podem ter esses índices de atividade baixo – o que não reflete a gravidade da doença nestes casos. “Já é bem claro na literatura que a terapia com imunomoduladores sintéticos, como azatioprina e metotrexato, não é eficaz para doença perianal, sendo a terapia biológica a primeira linha de tratamento, obviamente, após o médico ter afastado contraindicações, como abscesso. A Conitec já havia atualizado esta conduta. Vivenciamos, na prática clínica, negativas de solicitação de terapia biológica, porque esses pacientes não apresentavam o IADC elevado. Esta incorporação vai evitar atraso no início do tratamento adequado”, comemora. A doença perianal tem prevalência entre 20% e 50% dos pacientes, portanto, um número significativo. No Espírito Santo, por exemplo, a frequência de pacientes com doença de Crohn e envolvimento perianal foi de 25,9% em um estudo de 2018. Em um estudo nacional envolvendo 14 centros de referência de atendimento a pacientes com DII no Brasil, a frequência de doença perianal chegou a 39,8%.

### SINTOMAS

As manifestações e sintomas que indicam agravamento da RCU ou a baixa resposta aos medicamentos tradicionais, de maneira geral, são os índices (Score) que avaliam um conjunto de sinais e sintomas, entre os quais frequência de diarreia, presença ou não de sangue nas fezes, febre e anemia. A médica explica que esses índices estarão elevados no momento da descompensação, e a ausência de melhora desses sinais e sintomas é que demonstra a baixa resposta ao tratamento iniciado. “Outras ferramentas utilizadas pelos profissionais da saúde para avaliar a baixa resposta são a colonoscopia e a calprotectina fecal, que é uma proteína produzida pelas células de defesa chamadas neutrófilos. No intestino inflamado, a presença de neutrófilos está elevada e, conseqüentemente, a produção desta proteína também estará elevada”, detalha (leia mais na página 16). É importante destacar que a escolha do medicamento ideal deve ser orientada pelo médico, sempre considerando e compartilhando as particularidades de cada paciente, como preferência para uso subcutâneo ou endovenoso, atividade profissional e necessidade clínica de usar medicamento que atue conjuntamente em outra doença.

## NOVA ESPERANÇA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS



Arquivo pessoal

A GASTROPEDIATRA MARACI RODRIGUES DESTACA QUE O MEDICAMENTO TRARÁ UM IMPACTO MUITO POSITIVO NO TRATAMENTO DA RETOCOLITE INFANTIL

No Brasil, estima-se um crescimento anual na incidência de doença de Crohn e retocolite ulcerativa em 11% e 15%, respectivamente, e os dados mostram que, de todos os pacientes com DII, aproximadamente 25% desenvolvem as doenças antes dos 20 anos de idade. Em geral, crianças com DII têm baixa qualidade de vida, alto absenteísmo escolar, baixa autoestima, dificuldade de socialização, desaceleração da curva pondo-estatural e da puberdade. Pacientes pediátricos também tendem a desenvolver uma forma mais grave da doença – geralmente, a RCU é mais extensa em 60% a 80% de todos os casos e duas vezes mais frequente que nos adultos e a doença de Crohn pediátrica se apresenta mais extensa e com envolvimento ileocolônico, quando comparada ao adulto. Com o novo Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da ANS, pacientes a partir de seis anos de idade com retocolite ulcerativa moderada a grave passam a ter acesso ao adalimumabe, um anticorpo monoclonal, como primeira opção de tratamento subcutâneo anti-TNF. A aprovação baseia-se nos resultados do estudo principal de fase 3, no qual o medicamento apresentou taxas significativas de resposta e remissão clínica.

O medicamento está indicado para retocolite ulcerativa moderada a grave em pacientes pediátricos acima de seis anos de idade, que apresentaram resposta inadequada à terapia convencional, incluindo corticosteroides, 6-mercaptopurina e azatioprina, que são intolerantes ou têm contraindicações médicas para essas terapias. Até agora, a outra opção para a doença na faixa pediátrica, com as mesmas recomendações, era o anti-TNF infliximabe, com administração intravenosa. Segundo a gastroenterologista pediátrica Maraci Rodrigues, professora doutora assistente do Departamento de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), a extensão da DII está associada com a gravidade, justificando a maior necessidade de hospitalizações por colite aguda grave e maior taxa de colectomia (procedimento cirúrgico para remover a totalidade ou parte do seu cólon) devido à doença

refratária pediátrica, embora este índice venha diminuindo com o uso de agente biológico. “A aprovação do adalimumabe pela Anvisa trará um impacto muito positivo no tratamento da retocolite ulcerativa pediátrica, pois é outra opção de anti-TNF com administração subcutânea e que não exige a comboterapia com imunossupressor”, destaca.

A médica lembra que uma resposta inadequada à terapia convencional em retocolite ulcerativa nesta fase da vida significa que essas crianças não entraram em remissão clínica (Índice de Atividade da Colite Ulcerativa – PUCAI  $\geq 10$ ) após o uso de mesalazina, corticoide e tiopurinas (azatioprina ou 6-mercaptopurina), lembrando que o corticoide não deve ser usado como terapia de manutenção e que o início da ação dos tiopurinas é cerca de três meses após o início do tratamento. Além do comprometimento da qualidade de vida, do crescimento e desenvolvimento das crianças e adolescentes, os maiores riscos de agravamento da RCU pediátrica – se não for atingida a cicatrização da mucosa intestinal – envolvem maior possibilidade de internações com colite aguda grave, necessidade de colectomia total, perda da motilidade e da função do cólon, assim como risco de displasia do cólon.

Na doença de Crohn pediátrica, os sintomas mais comuns são dor abdominal, perda de peso, doença perianal e anemia. Já na RCU, os sintomas mais comuns incluem diarreia muco-sanguinolenta, urgência para evacuar, tenesmo e anemia. Também podem estar presentes, em ambas as doenças, sintomas como febre, déficit de crescimento e pubertário – com predomínio na doença de Crohn pediátrica, inclusive como únicas manifestações iniciais. Além disso, manifestações extraintestinais podem estar presentes, a exemplo de artralgias, aftas orais, artrite, eritema nodoso, pioderma gangrenoso, colangite esclerosante primária, hepatite autoimune, pancreatite e espondilite anquilosante. “Os profissionais envolvidos na DII pediátrica precisam estar unidos em uma equipe multidisciplinar para repassar o conhecimento da doença, a autoconfiança e a responsabilidade no tratamento, com o compromisso de atingir os alvos da terapia personalizada, garantindo o crescimento, a puberdade e o desenvolvimento adequado do paciente, e construindo o momento de transição dos cuidados da doença para os adultos”, orienta.



Freepik/master 1305

### CONHEÇA OS MEDICAMENTOS

O **infliximabe** e o **vedolizumabe** são de uso endovenoso, sendo necessário fazê-los em ambiente apropriado e com profissionais habilitados. O intervalo entre as doses, habitualmente, é a cada oito semanas.

O **golimumabe** possui a via de aplicação subcutânea, proporcionando ao paciente maior autonomia – pois ele mesmo pode aplicar. O intervalo de dose é de 4/4 semanas.

O **vedolizumabe** tem ação mais seletiva no intestino e isso pode proporcionar menor risco de infecção, porém, não é o medicamento ideal quando o paciente possui RCU associada a outras doenças inflamatórias, por exemplo, doenças reumatológicas como artrite reumatoide, artrite psoriásica e espondilite anquilosante.

Em junho, os pacientes alcançaram mais uma vitória com a incorporação do **citrato de tofacitinibe** para o tratamento de retocolite ulcerativa ativa moderada a grave em pacientes adultos com resposta inadequada, perda de resposta ou intolerantes ao tratamento prévio com medicamentos sintéticos convencionais.

# Enteroscopia por cápsula fica liberada pelos convênios

Desde abril, os convênios médicos passam a garantir o exame de enteroscopia por cápsula endoscópica para pacientes com doença inflamatória intestinal. O procedimento visa estudar endoscopicamente o intestino delgado, que não consegue ser acessado em toda sua extensão pelos exames de en-

dosscopia digestiva alta e colonoscopia. O exame foi aprovado no novo Rol de Procedimentos da ANS para sangramento gastrointestinal de origem obscura, definido e caracterizado por um sangramento que persiste ou recorre originário do trato digestório. O problema pode se manifestar por hemorragia ou anemia em que o ponto ou os pontos responsáveis pelo sangramento não são detectados pela endoscopia digestiva alta, colonoscopia e exames radiológicos. Outro importante papel da avaliação endoscópica do intestino delgado por meio deste exame é auxiliar no diagnóstico diferencial entre doença de Crohn e outras enfermidades, em especial dentre outras doenças inflamatórias e infecciosas, assim como permitir a investigação de alguns sinais e sintomas em pacientes que estão em tratamento.

Segundo a gastroenterologista e endoscopista Paula Bechara Poletti, médica assistente do Serviço de Endoscopia Digestiva do Hospital 9 de Julho e diretora do Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia do Hospital do Servidor

Público Estadual de São Paulo, como as DII se caracterizam por inflamação da mucosa, muitas vezes com úlceras e erosões – entre outras alterações –, tanto sangramento quanto anemia podem ocorrer e, quando a lesão ou as lesões estiverem localizadas no intestino delgado, geralmente não são diagnosticadas pelos exames mais convencionais. “Essa avaliação é muito importante e necessária em algumas situações, em especial para o diagnóstico da doença de Crohn com acometimento exclusivo do intestino delgado. Sabemos que cerca de 70% dos pacientes com doença de Crohn têm comprometimento do intestino delgado, e a avaliação da existência ou ausência de lesões, extensão, grau e características deste acometimento podem resultar em alterações da terapêutica medicamentosa, assim como no manejo da doença”, afirma.

Além de permitir a avaliação endoscópica de toda a extensão do intestino delgado, outras vantagens da enteroscopia por cápsula endoscópica – quando comparada com as diferentes técnicas de enteroscopia – é ser um exame indolor e não invasivo, prescindindo da utilização de sedativos e com baixíssimo risco de complicações. “A principal desvantagem é não propiciar a realização da coleta de biópsias ou realização de abordagens terapêuticas”, detalha a médica. A enteroscopia por cápsula endoscópica contribui para o diagnóstico diferencial de todas as patologias que acometem o intestino delgado, entre as quais suspeita de doença de Crohn e avaliação do acometimento desse segmento do intestino nesta DII; avaliação de anemia por deficiência de ferro; suspeita de neoplasia do intestino delgado;

Divulgação/Paula B. Poletti



Freepik

suspeita e avaliação em casos de refratariedade de síndromes disabsortivas; suspeita e avaliação da doença celíaca e acometimento do intestino delgado nas síndromes poliposas do trato gastrointestinal (veja quadro).

“Na realidade, o exame vem colaborar e somar informações preciosas aos demais exames já realizados rotineiramente, uma vez que estes procedimentos não conseguem avaliar o intestino delgado na sua totalidade”, relata. A médica conta que, atualmente, a enteroscopia por cápsula não substitui os exames de endoscopia ou colonoscopia, mas já existe na Europa um modelo de cápsula em fase inicial de experiência com o intuito de tentar substituir esses exames,

quando forem indicados apenas para reavaliação do tratamento em pacientes com quadro clínico estável e assintomáticos. Devido à complexidade, necessidade de profissionais com *expertise* e custo elevado, atualmente o exame não se encontra disponível de forma ampla no Brasil. Mas, com a aprovação pela ANS, a esperança é de que outros locais ofereçam o procedimento em médio prazo.

## O EXAME

Após preparo que inclui jejum e, em alguns casos, uso de laxante, o paciente comparece ao Setor de Endoscopia onde serão instalados os sensores ou cinturão e o *Recorder* – espécie de gravador

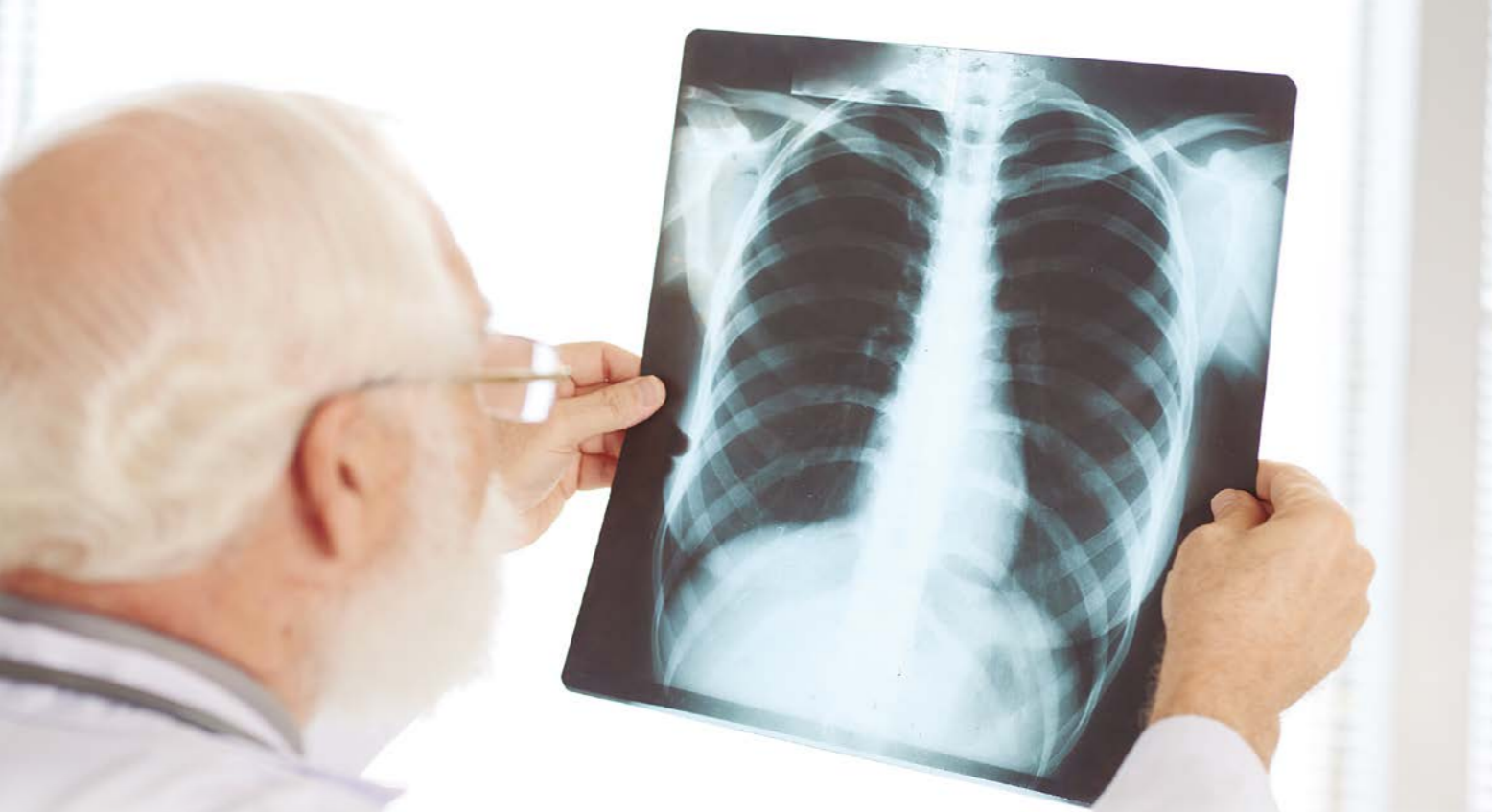
que capta todas as imagens obtidas pela cápsula. Em seguida, o paciente ingere a cápsula (exatamente como se estivesse ingerindo um comprimido ou cápsula de medicamento) e é liberado, retornando após cerca de 8 a 12 horas para retirada do *Recorder*, cinturão ou sensores. As imagens gravadas pela passagem da cápsula pelo intestino delgado transmitidas para o *Recorder* são transformadas em um filme, que será avaliado pelo médico endoscopista que elaborará o relatório do exame. Diferentemente dos demais procedimentos endoscópicos, a enteroscopia por cápsula endoscópica é indolor e não necessita de sedação ou medicações, salvo em condições muito especiais.

## RECOMENDAÇÕES

A enteroscopia por cápsula endoscópica é indicada pela Sociedade Europeia de Doenças Inflamatórias Intestinais, sociedades europeia, norte-americana e mundial de Endoscopia Digestiva, e sociedades europeia e norte-americana de Gastroenterologia nas seguintes situações:

- ▶▶ Diagnóstico em pacientes com suspeita clínica de doença de Crohn do intestino delgado.
- ▶▶ Avaliação da extensão e grau de atividade do acometimento do intestino delgado na doença de Crohn.
- ▶▶ Avaliação da anemia por deficiência de ferro e sangramento gastrointestinal obscuro na doença de Crohn.
- ▶▶ Avaliação de sintomas gastrointestinais persistentes, apesar da terapia e de achados normais nos exames de imagem do intestino delgado e ileocolonosopia.
- ▶▶ Diagnóstico diferencial das formas de DII indeterminadas.
- ▶▶ Excluir atividade ou diagnóstico de doença de Crohn do intestino delgado (alto valor preditivo negativo).
- ▶▶ Diagnóstico diferencial entre doença de Crohn em atividade *versus* outras patologias.
- ▶▶ Avaliação da recorrência da doença de Crohn no pós-operatório.

Freepik/katemangostar



# IGRA para diagnóstico da tuberculose latente

Estima-se que um terço da população mundial possua infecção latente pelo *Mycobacterium tuberculosis* (ILTB), e enfermidades que cursam com imunossupressão e uso de medicamentos imunossupressores – como as doenças inflamatórias intestinais (DII) – podem levar à ativação da doença. Na maior parte das vezes a tuberculose é pulmonar, mas, nos pacientes com DII, o acometimento extrapulmonar (pleuras, linfonodos, meninges, ossos, rins e outros) também é comum, o que leva muitas vezes ao atraso do diagnóstico pela falta de sintomas respiratórios. Os sintomas dependem do órgão acometido, entretanto, em todas as apresentações da tuberculose podem ocorrer febre vespertina, sudorese noturna, falta de apetite e emagrecimento. Na tuberculose pulmonar também há tosse persistente (mais de três semanas de duração), que pode ser seca ou produtiva, com ou sem presença de sangue.

O médico Orlando Ambrogini Ju-

nior, professor doutor afiliado da Disciplina de Gastroenterologia da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM-Unifesp), explica que, antes do início do tratamento imunossupressor, deve ser feita a pesquisa de tuberculose latente nos pacientes, por meio do PPD (teste cutâneo que avalia se houve contato prévio com o bacilo da tuberculose) ou teste de liberação de interferon-gama (interferon gamma release assay – IGRA, na sigla em inglês), teste sanguíneo que também avalia contato prévio com o bacilo e que agora faz parte do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde.

“Diagnosticar a tuberculose latente antes do início da terapia imunossupressora é de extrema importância, porque pode evitar o desenvolvimento de uma doença potencialmente grave”, orienta. Além disso, quando ocorre a tuberculose ativa é necessário que o tratamento da DII seja interrompido

por certo período para que haja controle do quadro infeccioso. Desta forma, o paciente corre o risco de entrar em atividade da DII e não poderá usar a terapia mais adequada. Por isso, a aprovação do IGRA para rastreamento de ILTB em DII é considerada tão importante.

Segundo o professor, nos pacientes com DII que utilizam terapia imunossupressora, como os agentes anti-TNF, há mais casos de reativação de tuberculose latente do que na população geral. O fator de necrose tumoral (TNF) é uma citocina inflamatória que participa do processo de contenção do bacilo nos pulmões para que a tuberculose não se desenvolva. E, embora a terapia anti-TNF seja responsável por importantes avanços no controle das doenças inflamatórias intestinais, ao bloquear o TNF a defesa contra o bacilo fica prejudicada, facilitando que ocorra sua proliferação e disseminação. Nesses casos, há maior possibilidade de quadros disseminados.

“Não há muitos dados sobre o número de pacientes que desenvolvem tuberculose ativa na DII. Mas um estudo feito na Unifesp apontou que, mesmo que os testes pré-tratamento não indiquem a presença de ILTB, após o tratamento com medicação anti-TNF essa chance é de aproximadamente 6%”, informa a pós-graduanda nível doutorado da Disciplina de Gastroenterologia da Unifesp, Luciana Miguel Gomes de Barros. Por esse motivo, os médicos que atendem pacientes com DII devem estar atentos aos exames pré-tratamento imunossupressor para diminuir a possibilidade de desenvolvimento de tuberculose ativa.

Além do IGRA, são recomendados exames como PPD (triagem padrão para identificar a presença de infecção pelo *M. tuberculosis*) e radiografia de tórax. Para a investigação de tuberculose ativa é necessário procurar pelos sintomas da doença. Caso haja suspeita, podem ser necessários exames como teste de escarro, radiografia ou tomografia de tórax e broncoscopia com lavado brônquico e/ou biópsia. “Estar atento aos sintomas e realizar procura persistente para tuberculose são mandatórios para pacientes sob terapia imunossupressora, principalmente se um agente anti-TNF estiver sendo usado”, acentua o professor.

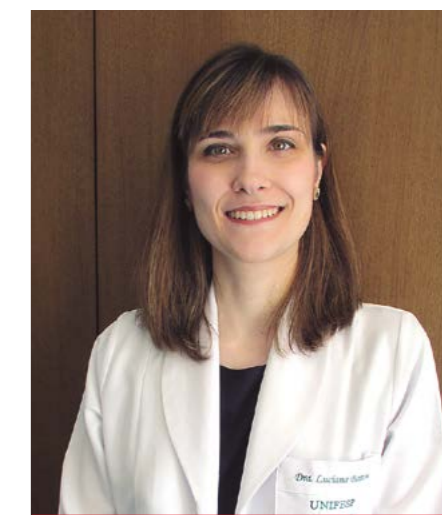
## VANTAGENS DO IGRA EM RELAÇÃO A OUTROS EXAMES PARA DETECÇÃO DA DOENÇA

O IGRA apresenta algumas vantagens em relação ao PPD (que ainda é o exame mais realizado no Brasil para rastreamento de tuberculose latente):

- ▶ Não apresenta reação cruzada com a vacina BCG;
- ▶ Tem alta especificidade para o *M. tuberculosis*, não sendo alterado por infecções por outras micobactérias;
- ▶ Seu resultado não é afetado pela imunossupressão (PPD pode ser falso-negativo nesses casos).



O PROFESSOR ORLANDO AMBROGINI JUNIOR: EXAME DEVE SER FEITO ANTES DO TRATAMENTO IMUNOSSUPRESSOR



A PÓS-DOUTORANDA LUCIANA MIGUEL GOMES DE BARROS, QUE PARTICIPOU DE ESTUDO COM PACIENTES NA UNIFESP

## SAIBA MAIS!

A tuberculose primária ocorre quando o adoecimento do paciente acontece logo após a infecção pelo *M. tuberculosis*. Quando há reativação do bacilo em um paciente que apresentava infecção latente, a doença é chamada de pós-primária ou secundária.

Quando um indivíduo recebe, pela via respiratória, uma carga de bacilos que se aloja nos pulmões, é necessário um sistema imunológico competente para impedir o desenvolvimento da doença ativa. Crianças e pacientes imunossuprimidos têm a resposta imunológica menos fortalecida, o que faz com que tenham dificuldade em deter o processo de proliferação do *M. tuberculosis* e a instalação da doença.

Nos pacientes imunocomprometidos, cujos mecanismos de defesa contra o *M. tuberculosis* estão enfraquecidos, se a tuberculose latente tornar-se ativa a chance de desenvolver um quadro grave é muito alta. Isso pode ser evitado por meio do diagnóstico da ILTB e tratamento dessa condição antes do início da terapia imunossupressora. A droga mais utilizada para isso é a isoniazida, mas já existem estudos de dupla terapia associada à rifampicina.

A vacina BCG protege contra o desenvolvimento de formas graves de tuberculose, ou seja, a pessoa pode contrair o bacilo e, caso desenvolva a doença, será mais branda. Porém, nos usuários de terapia imunossupressora, como os anti-TNF, o sistema imunológico está alterado, permitindo assim que quadros mais graves ocorram.

A vacina pneumocócica protege contra o pneumococo, outra bactéria que causa doenças como pneumonias ou meningites, não protegendo contra a tuberculose.

Em geral, o tratamento de pacientes com DII que desenvolvem tuberculose é o mesmo dos demais. O tratamento é feito com esquema RIPE, com uso de rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol por dois meses na fase intensiva; e de rifampicina e isoniazida por quatro meses na fase de manutenção – e pode durar entre 6 e 12 meses. O tratamento é oferecido exclusivamente pelo SUS para controle dos casos e vigilância epidemiológica.



# Calprotectina fecal também ganha cobertura nos planos

Desde 1º de abril, a dosagem de calprotectina fecal passou a fazer parte das coberturas de planos de saúde para diagnóstico e acompanhamento de doença inflamatória intestinal. A calprotectina é uma proteína que tem várias funções, como atividade antibacteriana e antifúngica, inibição das metaloproteinases e indução de apoptose (morte celular). Considerada o principal marcador de inflamação que se correlaciona muito bem com os achados da ileocolonoscopia, o exame de calprotectina fecal identifica o aumento dessa proteína nas células de defesa que atuam no intestino. Inúmeros estudos têm demonstrado forte relação da calprotectina fecal com a atividade inflamatória do

intestino, inclusive para diferenciar a síndrome do intestino irritável (SII) de outras doenças orgânicas.

A médica gastroenterologista Andrea Vieira, vice-presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), explica que a calprotectina é uma proteína ligada ao cálcio e ao zinco que fica no interior de uma célula chamada neutrófilo. Estas células estão sempre presentes quando há inflamação e se rompem liberando os grânulos do seu interior, entre eles a calprotectina. Como a base da DII é a inflamação, na doença ativa este marcador aumenta. “A calprotectina é importante na doença inflamatória intestinal, pois é um marcador de inflamação. Nos pacientes com DII, é utilizada para seguimento e monitorização, assim como para descartar que os sintomas apresentados pelo paciente sejam decorrentes de um quadro funcional associado à doença de base e não à crise da DII”, detalha.

A utilização deste marcador pode evitar a realização de ileocolonoscopia desnecessária ou, ainda, mudança terapêutica, utilizando como parâmetro apenas os sintomas do paciente, pois valores normais de calprotectina descartam a presença de inflamação. Além disso, o exame é recomendado



Arquivo pessoal

A GASTROENTEROLOGISTA ANDREA VIEIRA AFIRMA QUE ESTE MARCADOR INDICA A PRESENÇA DE INFLAMAÇÃO

para rastreio de pacientes com diarreia crônica na investigação de DII.

“Este marcador indica inflamação, e outras situações que aumentam a inflamação podem aumentar a calprotectina, como diverticulite, colites infecciosas, colites induzidas por medicamentos, câncer, cirrose hepática e uso de medicamentos que alteram as bactérias do intestino, entre outros”, acrescenta. A médica acrescenta que, quando elevada, a calprotectina sinaliza que é preciso progredir a investigação, em especial por meio da ileocolonoscopia, para avaliar a inflamação. O exame também ajuda os médicos a prevenirem o risco de recidivas da DII, pois, em pacientes assintomáticos que começam a apresentar elevação da calprotectina, salvo na presença de outras situações que podem elevar este marcador, a recidiva da doença pode estar ocorrendo. Neste caso, é necessário monitorar mais frequentemente o paciente e até mesmo indicar a realização da ileocolonoscopia com biópsias e dosagem de PCR.



**Na luta pela qualidade de vida do paciente. Estamos juntos ao longo dessa jornada!**



# ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA DII NA ADOLESCÊNCIA

Nesta fase da vida, os impactos físicos têm intensos efeitos psicossociais e, frequentemente, resultam em danos emocionais que requerem atenção específica



O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera a infância até 12 anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos. Esta fase da vida é de grande importância para a construção de valores e para o desenvolvimento de adultos saudáveis física e emocionalmente, e é marcada por momentos de estudo, lazer e forte convívio social para a construção de redes sociais de identificação e apoio mútuo. No entanto, parte das crianças e adolescentes ao redor do mundo terão de conviver com uma doença inflamatória intestinal (DII) desde bem cedo. A DII pediátrica (DIIPed) pode ocorrer em qualquer idade e, em 25% de todos os pacientes, tanto a retocolite ulcerativa quanto a doença de Crohn se desenvolvem antes dos 20 anos de idade. Administrar sintomas, consultas, exames e medicações é um pesado desafio nesta fase da vida.

No âmbito individual, a adolescência é um momento de crises e conflitos por ser um período de grandes transformações físicas, psíquicas e sociais. Além disso, é o período de construção de valores, da tomada das decisões e de desenvolvimento da autoestima e autoconfiança. Por ser uma fase de autoafirmação, o adolescente precisa da aproximação e identificação com seus pares, o que ocorre por meio da comparação de características relacionadas à constituição corporal, ao desenvolvimento sexual, a roupas, jogos e ídolos. Segundo a médica Elizete Aparecida Lomazi, professora doutora assistente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) e coordenadora da Residência Médica na área de Gastroenterologia Pediátrica da Instituição, inserido em uma sociedade que cultua exageradamente o corpo como a atual, o adolescente com DII poderá sofrer frustrações, pois seu corpo não se desenvolverá como o dos seus pares, o desenvolvimento sexual poderá ser retardado e seus atributos físicos poderão ficar comprometidos.

“Neste cenário psicossocial, o adolescente fica propenso a desenvolver baixa autoestima, insegurança, depressão, raiva e ansiedade, sentimentos que provocam isolamento e dificuldade de adaptação social”, alerta. Por todos os fatores que envolvem a adolescência, o enfrentamento da DII nesta fase deve ser feito por meio de atitudes que facilitem a adaptação a um estilo de vida saudável nos aspectos alimentares, do sono e da prática de atividades físicas. A família deverá enfrentar dificuldades para organizar-se emocionalmente no sentido de apoiar o enfrentamento da doença, evitando a infantilização do paciente. Mas é fundamental estimular o autocuidado, a responsabilização sobre a adesão às medicações e outras necessidades terapêuticas desses jovens que têm de conviver com a DII, com a necessidade sistemática de utilizar medicações e de perceber

sintomas de alerta para uma reagudização da atividade da doença.

A chefe do Serviço de Gastroenterologia Pediátrica da Universidade Federal da Bahia e presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), Luciana Rodrigues Silva, acrescenta que o impacto das DII na vida de crianças e adolescentes é realmente bastante significativo, sobretudo nas formas mais graves da doença quando, além de haver comprometimento do crescimento e da maturação sexual, podem ocorrer dificuldades na socialização, na escolaridade, no acompanhamento e na adesão ao tratamento, inclusive com problemas relacionados ao *bullying*. “Em geral, o problema emocional ocorre mais com adolescentes em razão de ser uma fase de autoafirmação e descobertas, o que pode trazer inseguranças na socialização e na vida sexual. É muito importante o amparo da família e até o conhecimento de outros pacientes na mesma faixa etária para que possam trocar experiências”, orienta.

Por isso, os especialistas que acompanham esses pacientes precisam estar atentos não só às condições relacionadas com as manifestações e complicações das doenças inflamatórias intestinais, como também aos vários aspectos do processo da infância e adolescência, assim como imunizações, socialização, questões do desenvolvimento puberal e sexual, relações intrafamiliares e escolaridade. A presidente da SBP destaca que pacientes com essas condições precisam ser avaliados periodicamente a fim de que possam atravessar bem o período



A MÉDICA ELIZETE APARECIDA LOMAZI DIZ QUE É PRECISO ESTIMULAR O AUTOCUIDADO E A RESPONSABILIZAÇÃO



A PRESIDENTE DA SBP, LUCIANA RODRIGUES SILVA, LEMBRA QUE O MÉDICO DEVE ESTAR PRÓXIMO DOS JOVENS

da adolescência e fazer a transição adequada para a vida adulta, quando passarão a ser acompanhados por médicos de adultos. Esta transição deve ser feita progressivamente com interlocução entre os pediatras, hebiatras e especialistas de adultos. “Para qualquer idade, o profissional de saúde deve ser próximo e acolhedor, responder às dúvidas e, sempre que detectar problemas emocionais mais graves, solicitar a avaliação psicológica ou, eventualmente, psiquiátrica”, ensina, ao acentuar que o acompanhamento deve ser feito, preferencialmente, por uma equipe multidisciplinar.

A professora Elizete Aparecida Lomazi acrescenta que o profissional da saúde que atende pacientes com DIIPed deve apresentar uma atitude que inspire confiança, incentivando o paciente a manter o autocuidado e a responsabilizar-se por suas necessidades terapêuti-

cas, além de incentivar a preocupação em prevenir doenças sexualmente transmissíveis e gravidez indesejada. Ao adolescente contestador e desafiador, deve ser mostrada a ineficácia dessa postura e tentar esclarecer quais são os limites impostos pela doença. A capacidade de adaptação à condição varia de um paciente para outro, mas todos precisarão de apoio da família e do médico. Também é importante identificar quais projetos futuros foram interrompidos pela doença e ajudar a encontrar alternativas para que, mesmo com limites, esses projetos sejam alcançados. “Devemos lembrar a esses jovens que períodos ruins existem, mas são menos frequentes e mais curtos que os períodos assintomáticos, e que há uma evidente e constante procura científica por drogas mais eficazes, a fim de cultivar a positividade e a esperança”, enfatiza.

## PROTOCOLOS E CONDUTAS

Todos os procedimentos de investigação das DIIPed são baseados em protocolos e guias de conduta recomendados pelas sociedades internacionais e nacionais de Gastroenterologia Pediátrica, e essas recomendações devem ser seguidas estritamente para que os diagnósticos sejam feitos sem atraso. Nesses protocolos, o médico verificará a necessidade de avaliar o grau e a localização do envolvimento intestinal, identificar a estratégia terapêutica individualizada para cada paciente, tomar atitudes com o objetivo de prevenir complicações da doença e do tratamento. Além disso, o médico deve reconhecer as especificidades psíquicas e emocionais do paciente e preparar-se para estabelecer uma parceria positiva com o mes-

mo e sua família, respeitando individualidades e aspirações, promovendo a aceitação do diagnóstico e a adesão a todos os aspectos da terapêutica. Na maioria dos casos, a adesão aos protocolos terapêuticos disponíveis permite que o adolescente tenha uma vida social similar à de jovens sem DII. “Um estilo de vida saudável é importante no controle da DII pediátrica. Crianças e adolescentes devem fazer exercício físico regularmente e aderir a uma dieta saudável. A maioria das crianças também pode frequentar regularmente a escola e participar de atividades esportivas diárias quando a doença é tratada e conduzida adequadamente”, ressalta a professora Elizete Aparecida Lomazi.



## SINTOMAS SÃO VARIADOS NESTA FASE

A etiologia das DII decorre de defeitos nas vias inflamatórias do sistema imunológico, a expressão clínica é altamente variável, implica em uma diversidade de tratamentos e apresenta prognósticos muito variados entre os pacientes. O impacto das doenças inflamatórias intestinais pediátricas é verificado no crescimento e desenvolvimento da criança, com redução significativa da velocidade de crescimento em altura e ganho de peso, assim como atraso da maturação puberal. Os pacientes também podem ter manifestações que acometem outros órgãos e sistemas, como artrites, alterações hepáticas ou dermatológicas. Na adolescência, os impactos físicos têm intensos efeitos psicossociais e, frequentemente, resultam em danos emocionais que requerem atenção específica. “Retocolite ulcerativa e doença de Crohn representam as duas formas mais comuns da doença inflamatória intestinal pediátrica. Embora sejam doenças crônicas sem possibilidade de cura, são passíveis de controle”, garante a professora Elizete Aparecida Lomazi.

Em geral, os marcadores clínicos das DIIPed são diarreia crônica, sangue nas fezes, fístulas ou abscessos perineais e dor abdominal. Contudo, outros sinais permitem a suspeição diagnóstica, como a anemia crônica, o despertar noturno com dor abdominal ou diarreia e o retardo de crescimento. As doenças inflamatórias dos intestinos evoluem com envolvimento inflamatório sistêmico (de muitos outros órgãos e sistemas), e outras manifestações extraintestinais podem estar presentes, sendo mais frequentes dores articulares,

psoríase e vermelhidão ocular persistente. “Os pacientes pediátricos têm maior potencial para desenvolver formas mais graves e mais extensas de DII que os adultos e, portanto, para não haver comprometimento do crescimento e desenvolvimento, é necessário o diagnóstico precoce e correto, assim como o tratamento adequado”, alerta a presidente da SBP, Luciana Rodrigues Silva.

Uma das confirmações sobre essa maior gravidade veio de investigadores da Universidade de Copenhague, na Dinamarca, que realizaram um estudo de base populacional para avaliar se a doença inflamatória pediátrica era, de fato, mais agressiva que a DII de início na vida adulta. O estudo envolveu 333 pacientes com doença de início na faixa etária pediátrica (diagnóstico antes dos 15 anos de idade) e 449 pacientes diagnosticados após os 18 anos de idade. Os resultados mostraram que a doença pediátrica acomete maiores extensões intestinais, requer tratamento com drogas de última geração com maior frequência que a doença do adulto, tem maior probabilidade de necessitar de cirurgia e maior frequência de recaídas em sua evolução.

Para a professora Elizete Aparecida Lomazi, os maiores riscos da DII nesta faixa etária estão relacionados às dificuldades de adesão à terapia medicamentosa e nutricional, necessidade de seguir um estilo de vida com horários regulares de sono e sem excessos alimentares. A recomendação é manter uma dieta saudável e sem restrições específicas, com uso de suplemento alimentar desde que prescrito por médico ou nutricionista – os suplementos têm efeitos nutricionais benéficos e podem, em determinadas circunstâncias, ter ação anti-inflamatória. “É fundamental fazer uma avaliação nutricional periódica para dosagem de cálcio, vitamina D, ferro e ferritina, e para verificar se a dieta está balanceada de modo adequado. Também é muito importante estimular a prática da atividade física sempre que crianças e adolescentes estiverem em remissão”, complementa a médica Luciana Rodrigues Silva.

## ATENÇÃO

A falta de adesão ao tratamento, a demora da procura de auxílio médico, o fato de já serem portadores de formas mais graves da doença ou de doença de longa duração, a não resposta ou a perda de resposta de tratamentos prévios são fatores que conferem gravidade adicional à DIIPed.

Adolescentes com DIIPed devem ser orientados a cuidarem do corpo e de suas medicações, receber orientação sexual adequada e serem informados sobre as fontes confiáveis de informação sobre as doenças inflamatórias intestinais, para se tornarem adultos capazes.

Geralmente, é na escola que as situações de *bullying* costumam ser mais comuns. O médico pode adiantar-se a esses efeitos indesejáveis e orientar a família para reunir-se com a direção da escola e esclarecer sobre algumas necessidades específicas do paciente, que deve estar presente nessa conversa de acolhimento e aceitação.

# II FOPADII REÚNE PARTICIPANTES ON-LINE

Encontro realizado dia 19 de maio comemorou o Dia Mundial da DII com a presença de pacientes, profissionais da saúde e interessados na causa



A PRESIDENTE DA ABCD, MARTA BRENNER MACHADO, COM O PRESIDENTE DA PANCCO, FLAVIO STEINWURZ

Devido à pandemia de Covid-19, a segunda edição do Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII) foi realizada em ambiente virtual. Para celebrar o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal, o encontro aconteceu dia 19 de maio com transmissão ao vivo para todo o Brasil e participação de centenas de pessoas. Com programação voltada a temas atuais sobre DII, o II FOPADII reuniu especialistas que abordaram aspectos do tratamento e como as doenças impactam a vida dos pacientes, novas terapêuticas que deverão estar disponíveis no futuro, o uso da internet para disseminar informações em tempos de Covid-19 e a importância das vacinas.

A médica Marta Brenner Machado, presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) – organizadora do evento – lembra que as edições regionais do FOPADII foram criadas em 2020 para que a ABCD pudesse mapear as realidades locais em relação à DII. A primeira edição, realizada em Fortaleza em março de 2020, reuniu representantes de associações de pacientes do Norte e Nordeste, além de médicos e agentes comunitários de saúde da capital do Ceará. No entanto,

por causa da pandemia, neste ano o encontro precisou ser virtual. “É sempre importante reunir especialistas, pacientes e familiares, e este evento virtual acabou possibilitando que participantes do Brasil inteiro assistissem. Pacientes bem informados conseguirão conversar com seus médicos e entender melhor as DII e os tratamentos disponíveis, além de conhecerem seus deveres e direitos. Esse é o papel da ABCD: informar o paciente e oferecer todo o suporte para que possa ter uma vida com mais qualidade”, ressalta.

Criado em 2010, o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal é celebrado em todo o planeta e tem cumprido com o objetivo de informar a sociedade sobre essas enfermidades. O que poucos sabem é que a comemoração surgiu por sugestão do médico gastroenterologista Flavio Steinwurz, que havia fundado a ABCD em 1999 e participava da Digestive Disease Week (DDW), nos Estados Unidos. Hoje, mais de 50 países, de cinco continentes, celebram o World IBD Day e o Maio Roxo, liderados pela Federação Europeia das Associações de Crohn e Colite Ulcerativa (European Federation of Crohn’s & Ulcerative Colitis Associations – EFCCA). “Nin-

guém imaginava que poderíamos ter toda essa divulgação e crescimento nos últimos anos”, enfatiza o médico, que é presidente da Pan American Crohn’s and Colitis Organization (PANCCO) e membro do International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IOIBD).

O médico afirma que essas celebrações conseguiram deixar ‘visível o que era invisível’, porque a DII geralmente atinge indivíduos jovens que sofrem muito preconceito devido ao pouco conhecimento sobre os sintomas dessas enfermidades. “Nem toda incapacidade está relacionada a uma cadeira de rodas e é preciso entender o que acontece com as outras pessoas. Temos 10 milhões de indivíduos com DII no mundo e precisamos trabalhar incansavelmente para que tenham o respaldo que merecem”, acentua. A EFCCA estima que somente a Europa tenha 3,4 milhões de pacientes. Na Inglaterra, por exemplo, a cada 30 minutos é realizado um diagnóstico de DII, e 1 em cada 4 diagnósticos envolve menores de 16 anos de idade. No Brasil, estimam-se de 10 a 20 novos casos por ano a cada 100 mil habitantes, tanto de doença de Crohn quanto de retocolite ulcerativa.

## O FUTURO TRARÁ MAIS EFICÁCIA AOS TRATAMENTOS

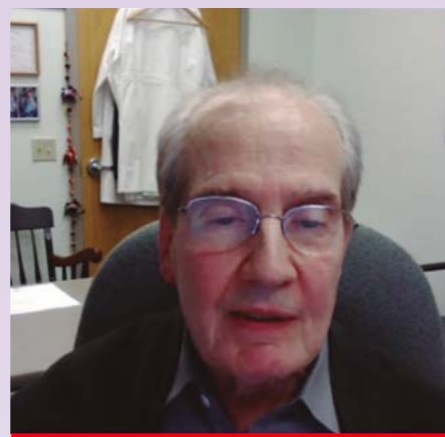
Uma das maiores autoridades em DII do mundo, o professor doutor Claudio Fiocchi, pesquisador do Departamento de Inflamação e Imunidade da Cleveland Clinic – um hospital de grande tradição no tratamento e na pesquisa da doença inflamatória intestinal – afirma que as DII são doenças altamente complexas, assim como asma, artrite reumatoide, esclerose múltipla, espondilite anquilosante e psoríase. As DII têm grande variabilidade na apresentação clínica e nos sintomas, dependendo da localização e extensão da doença. “Nas doenças inflamatórias intestinais estão envolvidos vários fatores, como ambiente, genética, microbioma e sistema imunológico. Por isso, a DII é tão complicada, mas há muita coisa boa acontecendo”, relata.

Como os fatores ambientais interferem nas questões de saúde e de doença desde a concepção, é bastante complexo para os cientistas definirem com exatidão quais são os mais importantes para o desenvolvimento da DII em cada paciente. No entanto, é consenso que as mudanças no estilo de vida, trazidas pela modernização, estão entre os fatores que contribuíram para elevar o número de casos dessas doenças. O profes-

or Claudio Fiocchi acrescenta que outra questão importante é o fato de os tratamentos atuais não serem muito eficazes.

Entretanto, essa realidade vai mudar quando a Medicina de Precisão estiver mais avançada e aplicada para um maior número de pessoas, pois levará em conta a individualidade do paciente em nível molecular, com dados genômicos, imunológicos e microbiológicos avaliados por meio de *machine learning* (aprendizado de máquina). “Máquinas têm poder analítico muito maior que os seres humanos e são fundamentais para a Medicina de Precisão. Porque sabemos que não existem dois indivíduos iguais no mundo, mesmo que sejam gêmeos, e não dá para saber quais vão responder a um ou outro medicamento da forma mais eficaz”, acentua o professor.

Com mais dados ômicos de todos os tipos, melhor será a análise e a informação para tratamentos e saúde. A indústria farmacêutica leva, atualmente, de 10 a 15 anos para colocar um novo medicamento no mercado, enquanto com a Inteligência Artificial esse tempo poderá ser reduzido para 3,5 anos ou menos. As estimativas indicam que as análises moleculares vão tomar



O PESQUISADOR CLAUDIO FIOCCHI FALA DAS NOVIDADES

conta da medicina a partir de 2030 e, no lugar dos exames tradicionais, serão feitas análises dos ‘omas’ de cada indivíduo que, juntamente com os dados clínicos, serão fundamentais para uma maior efetividade dos tratamentos. O pesquisador informa que isso já acontece no campo oncológico há vários anos e deverá ocorrer com o tratamento da DII, que será melhor e garantirá mais qualidade de vida aos pacientes.

## A IMPORTÂNCIA DAS VACINAS

O Programa Nacional de Imunizações (PNI) distribui gratuitamente mais de 300 milhões de doses anuais de vacinas, soros e imunoglobulinas para crianças, adolescentes, adultos, gestantes, idosos e povos indígenas, considerando situação epidemiológica, risco, vulnerabilidade e especificidades sociais. Com a pandemia de Covid-19, o PNI ganhou o desafio de imunizar, no menor período de tempo possível, toda a população brasileira contra o SARS-CoV-2, incluindo os pacientes com DII – mesmo que façam uso de medicações biológicas. A médica pneumologista Margareth Pretti Dalcolmo, pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e especialista em vacinas, afirma que a Covid-19 no Brasil ainda preocupa, pois existe um celeiro de formação de novas variantes em várias cidades, com taxa de transmissão acima de 1, e esse é um dos motivos para a população seguir os protocolos sanitários recomendados e receber a imunização.

“Vacina boa é vacina no braço! A Covid-19 nada mais é que uma virose respiratória que tem de ser tratada com vacina, inclusive nos pacientes com doença inflamatória intestinal que fazem uso de imunossupressores e até mesmo



A MÉDICA DA FIOCRUZ, MARGARETH PRETTI DALCOLMO

em transplantados de órgãos sólidos”, enfatiza. A médica lembra que a faixa etária acima de 80 anos já está bem protegida, mas ainda falta finalizar a imunização de todos os portadores de comorbidades e demais faixas etárias. Além disso, defende que as grávidas sejam vacinadas, embora não tenham participado da fase 3 dos estudos científicos de nenhum dos imunizantes aprovados para uso no Brasil.

A médica conta que o Infogripe da Fiocruz – que monitora síndromes respiratórias no Brasil – registrou redução vertiginosa nas viroses respiratórias sazonais em 2020, devido ao isolamento social. “Não há estudos suficientes para saber quantos anticorpos cada indivíduo vai produzir com a vacina ou porque algumas pessoas que tomam as duas doses não fazem anticorpos neutralizantes. Mas, neste momento, ninguém deve ficar preocupado com isso, porque a imunidade nobre está nos linfócitos. Portanto, a recomendação é que todos se vacinem”, orienta.

### TUBERCULOSE

Como pesquisadora na área de tuberculose, a especialista também trata um grande número de pacientes imunomediados, incluindo pessoas com DII. “A primeira mensagem é que nunca aceitem iniciar um tratamento com medicação biológica, seja qual for, sem fazer um *screening* de tuberculose, porque o Brasil tem alta prevalência dessa doença”, recomenda. Para a médica, os testes IGRA devem ser prioridade para pacientes com doenças imunomediadas, como as doenças inflamatórias intestinais (leia mais na página 14).

## PROTOCOLOS SEGUEM REGRAS RÍGIDAS

Com alta incidência nos Estados Unidos, no Canadá e na Europa, as doenças inflamatórias intestinais também têm apresentado aumento expressivo na América Latina, China, Ásia e no Brasil, com registro de importante aumento na prevalência nos últimos anos. Pesquisa recente mostra que, no Estado de São Paulo, as taxas chegam a 52,6 casos por 100 mil habitantes, predominantemente no sexo feminino e em jovens. Cerca de 20% dos pacientes ficam afastados do trabalho por muito tempo, correspondendo a 1% de todos os valores pagos pela Previdência, o que mostra o impacto que a DII traz, também, para a vida profissional. O professor adjunto Rogerio Saad-Hossne, presidente do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) e chefe do Departamento de Cirurgia e Ortopedia da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), lembra que é fundamental melhorar tanto diagnóstico como tratamento, com a garantia de acesso às principais medicações e, desta forma, diminuir os impactos negativos na vida dos pacientes.

O professor compara este impacto como se os pacientes tivessem a sensação de que estão ‘presos no intestino’, tamanho o incômodo que a doença acarreta. “Quando um paciente procura atendimento para DII quer, essencialmente, melhorar a qualidade de vida e resolver os principais sintomas. Mas, para isso, o diagnóstico correto o mais precoce possível, o tratamento adequado para o momento da doença e o acesso aos medicamentos atualizados e de



O MÉDICO ROGERIO SAAD-HOSSNE PRESIDE O GEDIIB

qualidade são fundamentais”, enfatiza. No entanto, para garantir o acesso aos medicamentos adequados, médicos e pacientes precisam entender e conhecer algumas questões importantes, por exemplo, como os novos fármacos são incorporados no Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), e nos planos de saúde privados, por meio do rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

No sistema público, esse processo envolve os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), documentos que devem ser baseados em evidência científica e considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias e dos medicamentos recomendados. O processo é longo e envolve submissão de documentos e resultados de estudos científicos comprovando a eficácia

naquelas doenças, aprovação desta etapa, consulta pública, nova aprovação e, finalmente, incorporação. As atualizações ainda são demoradas e não acompanham o desenvolvimento de novos fármacos, embora a Conitec venha tentando acelerar esse processo. Um exemplo é que, nos últimos 20 anos, surgiram média de sete novas drogas para as doenças inflamatórias intestinais. “Portanto, uma das etapas da jornada dos pacientes é exatamente a ‘jornada da incorporação’, que depende de uma série de evidências e envolve o trabalho de entidades como ABCD e GEDIIB. Infelizmente, ainda há pouca possibilidade de atuação e de participação de médicos e pacientes nas consultas públicas”, lamenta.

A doença de Crohn está inserida nos protocolos da Conitec desde 2010, com atualizações em 2014 e 2017, e há previsão de nova atualização ainda para este ano. Na retocolite ulcerativa, o primeiro PCDT foi em 2002 e somente em 2020 houve nova atualização. Em ambas, os médicos têm de classificar a enfermidade (leve, moderada, alta ou fulminante) do paciente baseada no índice de gravidade, atividade e localização da doença, para que possa ter acesso aos medicamentos de alto custo. “O FOPADII em Brasília, em 2019, a união de pacientes e entidades médicas, e ações do GEDIIB e das associações de pacientes foram importantes para a consolidação e conquista dessa última atualização para retocolite e, sem dúvida, para as próximas, pois outras moléculas estão chegando”, destaca o professor Rogerio Saad-Hossne.

## PERDAS E GANHOS DO MODELO VIRTUAL

Pacientes, de forma geral, sempre usaram a internet para a busca de informação, mas, com a chegada da pandemia de Covid-19, essa ferramenta ganhou um peso maior e passou a ser um canal de comunicação importante. Esse movimento virtual acelerado pela pandemia também impulsionou o conhecimento sobre DII, porque os encontros presenciais – que tinham número limitado de participantes – deram espaço a encontros virtuais que propiciaram mais integração e participação. “Siglas que a maioria dos pacientes mal conheciam, como Conitec e ANS, passaram a fazer parte dos diálogos virtuais. Um exemplo é a participação na última consulta pública da ANS, que aumentou 400%”, destaca a presidente da Associação do Leste Mineiro de Pacientes com DII (ALEMDII), Júlia Assis. Embora tenha ficado faltando o abraço, a conversa e a troca mais próxima de informações, os encontros virtuais de pacientes têm sido proveitosos para troca de experiência. A ALEMDII organizou até sala de

meditação, em 2020, para que os pacientes pudessem controlar melhor a saúde física e mental.

A farmacêutica Alessandra de Souza, paciente de DII e autora do blog Farmale, lembra que os grupos virtuais não são mais usados pelos pacientes apenas para compartilharem rotinas, mas para troca de informações técnicas, mostrando que no mundo virtual a informação está mais valorizada. Prova disso é que *lives* e palestras com especialistas geraram muito mais engajamento e vontade de os participantes conhecerem e entenderem as DII e os tratamentos disponíveis. “Sabemos que a informação correta salva vidas e é luz na vida do paciente com DII, mesmo aqueles que já convivem com a enfermidade há anos. Estar bem informado é o principal foco para conquistar a qualidade de vida e o sucesso do tratamento. E, desde 2020, as *lives* se transformaram em ferramentas importantes para divulgação de informação segura e confiável”, reforça.

# CONITEC OUVE A PERSPECTIVA DO PACIENTE

**Comissão quer conhecer a visão do usuário do SUS para enfrentamento das mais diversas condições de saúde**

Uma importante iniciativa da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) permite que pacientes participem como voluntários e apresentem 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' – anteriormente chamada de 'Paciente-Testemunho' – é que a Conitec tenha uma visão do usuário do Sistema Único de Saúde (SUS) no enfrentamento das mais diversas condições de saúde e estimule a participação social no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS).

Para cada tema da pauta há apenas um depoimento, com duração de 10 minutos. Antes da reunião são realizados encontros *on-line* com a equipe da Conitec, que auxilia na preparação dos inscritos para a apresentação. "Parti-



ALESSANDRA DE SOUZA REPRESENTOU OS PACIENTES

cipar dessa iniciativa é a oportunidade para que nós, pacientes, possamos compartilhar nossa jornada e nossas vivências com o Plenário da Conitec durante as reuniões da comissão, em busca de tratamento adequado no tempo certo", avalia a farmacêutica Alessandra de Souza, autora do site Farmale. Juntamente com a presidente da Associação do Leste Mineiro de Doença Inflamatória Intestinal (ALEMDII), Júlia Assis (suplente), a farmacêutica representou os pacientes na reunião da Conitec 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 medica-



JÚLIA ASSIS ATUOU COMO SUPLENTE

mentos sintéticos convencionais, que foi aprovado em junho.

"A oportunidade de ser, mais uma vez, a voz do paciente com retocolite ul-

## INICIATIVA TEM GRANDE IMPORTÂNCIA

Para Júlia Assis, é muito importante a iniciativa da Conitec de incluir a perspectiva do paciente na avaliação de novas tecnologias, pois a vivência e as dificuldades enfrentadas precisam ser levadas em consideração quando os membros do comitê avaliam a inclusão de algum tratamento para determinada doença no SUS. Outro grande avanço é a publicação das gravações das reuniões para que qualquer pessoa veja o que foi discutido e apresentado. "O espaço 'Perspectiva do Paciente' deve ser aplaudido. Na tomada de decisões, entendemos que seja necessário levar em consideração a parte técnica/científica/orçamentária, mas existem experiências de vida real que podem contribuir muito com a visão do plenário. As experiências de quem realmente convive com a doença também precisam ser avaliadas na tomada de decisão", acentua.

Em 2017, a presidente da ALEMDII participou do fórum 'Entendendo a incor-

perativa tem um valor especial para mim. Quando recebi meu diagnóstico da doença de Crohn não fazia ideia do que era, mas, com o tempo, fui conhecendo as doenças inflamatórias intestinais. Ao me envolver na causa fui aprendendo sobre várias questões e uma delas me deixava intrigada: o fato de as pessoas com retocolite ulcerativa não terem acesso à terapia biológica", explica. O tratamento no SUS é definido com os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) que, no caso da RCU, não era atualizado desde 2002 (leia mais nas páginas 8 a 10).

Alessandra de Souza lembra que esse período tão longo para atualização de medicamentos – tanto no SUS quanto na saúde suplementar – trouxe um impacto negativo na vida das pessoas com retocolite ulcerativa, tornando a jornada desses pacientes bem mais difícil, pois muitos perdiam a 'janela de oportunidade', momento mais precoce da enfermidade e quando ainda não há lesões estruturais. Nesse longo período de espera ocorreram atualizações no tratamento e nos objetivos terapêuticos, com o aumento do arsenal terapêutico, incluindo medicações biológicas e pequenas moléculas para uso oral. A remissão endoscópica passou a ser um dos objetivos terapêuticos com o uso dos biológicos, capazes de impactar a história natural da doença e promover qualidade de vida para esses pacientes.

poração de tecnologias em saúde', realizado pela Conitec e direcionado a representantes de pacientes, quando teve a oportunidade de discutir o processo de participação social com os membros da secretaria-executiva do órgão. "O processo de avaliação de tecnologias em saúde no SUS tem sido aprimorado pela Conitec ao longo dos anos. Felizmente, a voz do paciente e da sociedade nos espaços de discussão vem sendo cada vez mais incluída. Este fórum foi uma grande oportunidade de entendermos todo o processo e um momento onde podemos, inclusive, simular uma avaliação de tecnologia", ressalta.

Alessandra de Souza acrescenta que o tratamento adequado pode modificar o curso da doença, mantendo os pacientes em períodos longos de remissão, sem comprometimento das atividades diárias e sem perdas nas questões sociais, de trabalho, estudo e lazer. "Espero que a voz do paciente tenha cada vez mais espaço, pois a qualidade de vida de quem convive com DI precisa ter um destaque maior nas tomadas de decisões no SUS e da ANS. Com isso, os pacientes terão uma vida com sonhos e planos possíveis de serem realizados", enfatiza.

Fotos: Arquivo pessoal

## CONVIVENDO COM A DOENÇA DE CROHN

A ABCD disponibiliza no site [www.abcd.org.br/para-voce/folhetos/](http://www.abcd.org.br/para-voce/folhetos/), o novo folheto atualizado sobre a doença de Crohn. Os interessados encontrarão informações importantes sobre a doença, que recebeu este nome em homenagem ao médico Burrill B. Crohn, que a descreveu pela primeira vez em 1932. O folheto aborda o trato gastrointestinal, conexões genéticas, sinais, sintomas e manifestações extraintestinais da doença, diagnóstico, tratamento, cuidados gerais e muitas outras informações importantes.



## VIDAS RARAS EM LIVRO



Arquivo pessoal

Para ampliar o conhecimento da sociedade sobre as doenças raras e conscientizar para o diagnóstico precoce, a fundadora e vice-presidente do Instituto Vidas Raras, Regina Próspero, escreveu o livro *Vidas Raras*, lançado em março de 2021 (Literare Books International). A autora relata várias histórias de pessoas raras – pais, mães, filhos e filhas – atendidas no Instituto, com mensagens de superação e esperança. A intenção é que todos tenham um olhar atento e carinhoso à causa dessas doenças, que são 'minorias dentro das minorias'. "Precisamos divulgar para que todos conheçam, possam suspeitar e investigar. Informação salva vidas", define.

O Instituto Vidas Raras auxilia pacientes e suas famílias a lidarem com o diagnóstico de doenças raras. E várias situações vivenciadas ao longo dos últimos 20 anos inspiraram Regina Próspero a escrever o livro, entre as quais a vontade de que todos pudessem conhecer histórias intensas e inspiradoras de pessoas que convivem com doenças tão raras e desconhecidas. "Chegar até a sociedade sem falar sobre dores e desgraças, e entreter ao mesmo tempo, é uma forma diferente de conscientizar e chamar a atenção para este mundo raro. Tenho certeza de que quem as lê, não sai a mesma pessoa", acentua.

Regina Próspero se envolveu com a causa das doenças raras a partir do diagnóstico de mucopolissacaridose em seus dois filhos mais velhos, uma doença genética rara em que a falta de algumas enzimas no corpo provoca erros no metabolismo. Niltinho, o primogênito, não resistiu à doença ainda criança. Dudu conseguiu se recuperar após participar de um teste clínico que veio dos Estados Unidos e, a partir de sua trajetória, Regina Próspero ressignificou sua vida e passou a ser uma grande defensora desta causa. "Eu abri meu coração totalmente neste livro. Lá está minha vida", define. O livro *Vidas Raras* está à venda em várias livrarias virtuais.

## FIQUE SABENDO!

Os Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIE) têm o objetivo de beneficiar uma parcela especial da população que é impedida de usufruir dos imunobiológicos disponíveis na rede pública ou necessita de outros especiais. Entre esses estão indivíduos portadores de imunodeficiência congênita, HIV, doenças neurológicas, cardiopatas, pneumopatas e doenças hematológicas, entre outros. Mais informações pelo [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/folder/centro\\_referencia\\_imunobiologicos\\_especiais.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/folder/centro_referencia_imunobiologicos_especiais.pdf).



Freepik