Publicação da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

CARTILHA MAIO ROXO

AdobStock/curlymary

ABCD
Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

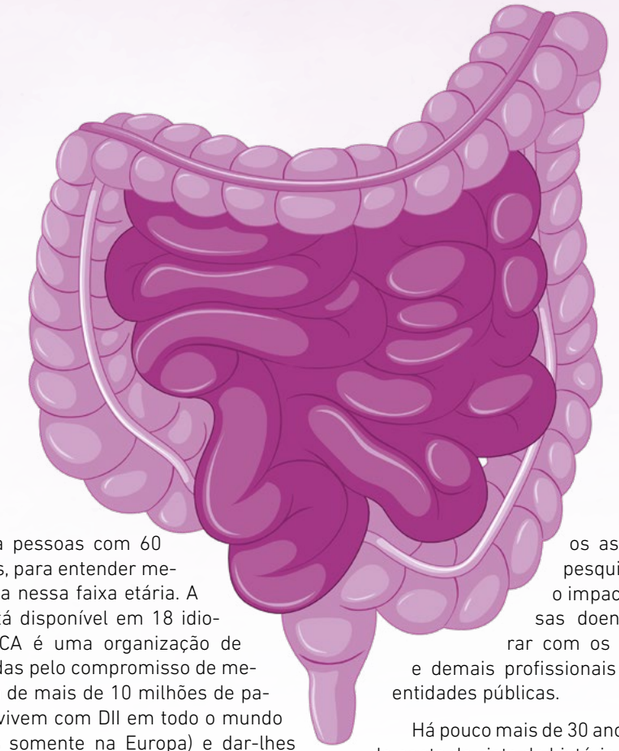
MAIO ROXO TORNA AS DII AINDA MAIS VISÍVEIS PARA **A SOCIEDADE**

Ao longo de um mês, as doenças inflamatórias intestinais são tema de ações em diversos países

O **roxo** é a cor oficial da conscientização do impacto das doenças inflamatórias intestinais (DII) no mundo todo. Usar uma camiseta, um adereço, 'pintar' um *post* em mídia social ou colorir de roxo alguns monumentos são algumas das ações que promovem o conhecimento e o entendimento através da visualização. Dizem que aquilo que os olhos não veem, o coração não sente. Mas, seria isso mesmo, ou é o trabalho dos bastidores que também auxilia no movimento incessante e contínuo da informação de qualidade?

Na Austrália, um país relativamente pequeno, onde mais de 100 mil pessoas vivem com DII, os projetos da Crohn's & Colitis Australia arrecadam recursos excepcionais para pesquisa e ainda fornecem atendimento com enfermagem especializada em DII no site *https://crohnsandcolitis.org.au/*. Seu principal lema é 'a Crohn's & Colitis Australia tem capacitado as pessoas a viverem sem medo'. Ao longo de 2023, a norte-americana Crohn's & Colitis Foundation *(https://www.crohnscolitisfoundation.org/)* hospeda programas de educação *MyIBD Learning* virtuais, presenciais e sob demanda. Cada programa é criado para pacientes e cuidadores de todas as idades – onde quer que se encontrem dentro das etapas da jornada do paciente. Esta associação norte-americana reúne a maior comunidade de pacientes com DII dos Estados Unidos envolvendo-se nas campanhas sobre as doenças, e possui grande investimento em pesquisa, absorvendo contribuições de pacientes com dados e bioamostras, além de desenvolver ações educacionais ao lado de consultores médicos e profissionais de saúde em geral, e defender questões-chave de políticas públicas para os legisladores.

No continente europeu há muitas associações, todas fortemente engajadas em estabelecer políticas de intervenção na jornada do paciente com DII, acompanhar o crescimento de diagnósticos e acelerar as soluções de tratamento, entre tantas outras ações. A Federação Europeia das Associações de Crohn e Colite Ulcerativa (EFCCA) – *https://efcca.org/* –, que congrega e procura harmonizar as estratégias europeias, lançou em 2023 a pesquisa online 'DII não tem idade', com questões relacionadas à qualidade de vida e de atendimento destinadas a pessoas com 60 anos ou mais, para entender melhor a doença nessa faixa etária. A pesquisa está disponível em 18 idiomas. A EFCCA é uma organização de pessoas unidas pelo compromisso de melhorar a vida de mais de 10 milhões de pacientes que vivem com DII em todo o mundo (3,4 milhões somente na Europa) e dar-lhes uma voz mais alta e maior visibilidade.



> **"A ABCD tem a finalidade da observação e da análise para formular ações que realmente advoguem, no sentido mais amplo desta palavra, pelo propósito dos pacientes com DII. Porque hoje em dia, as pessoas com DII são visíveis e têm um propósito bem definido: a dignidade."**

Os objetivos são muito parecidos entre os países, demonstrando algumas diferenças conforme a maior ou menor possibilidade de captação de recursos no que se refere a pessoas, estrutura e economia. Por este motivo, a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) tem um lema repetidamente manifestado, de que **"juntos, somos mais fortes"**. Os principais objetivos das associações são prestar aconselhamento e apoio, cuidar e garantir a melhoria da qualidade de cuidados médicos em ambulatórios e centros de saúde, promover a difusão de informação sobre a doença junto da população em geral, divulgar ações para os associados, investigar e pesquisar sobre as causas, o impacto e o tratamento dessas doenças, além de cooperar com os médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde, serviços e entidades públicas.

Há pouco mais de 30 anos – que é pouco tempo do ponto de vista da história – as DII eram consideradas doenças raras, ocupavam um espaço mínimo em programação de congressos, e as conversas e os aprendizados sobre DII entre profissionais, pacientes e a população em geral eram raríssimos. Após a identificação da DII como uma doença crônica reconhecível, grupos específicos de autoajuda começaram a aparecer em toda a Europa. Em meados da década de 1980, a maioria dos grupos que agora constituem as associações nacionais europeias para pacientes com DII havia sido formada. O desenvolvimento dessas organizações alavancou o crescimento do diagnóstico dessas doenças, a visibilidade dos benefícios que as associações trazem e seus papéis cada vez maiores.

O Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal, celebrado em 19 de maio, foi criado em 2010 durante a Semana de Doenças Digestivas nos Estados Unidos para aumentar a conscientização sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa. O Dr. Flavio Steinwurz, médico brasileiro e fundador da ABCD, foi o responsável pela sugestão e criação do *IBD Day* nesta reunião internacional, comprometendo-se de maneira integral com as atividades de conscientização sobre as DII. E, para que não fosse restrita a um só dia, a campanha estendeu-se ao mês inteiro: maio, em todo o planeta, representa a maior campanha mundial de conscientização sobre DII e o Brasil passou a ser um exemplo para todos os continentes.

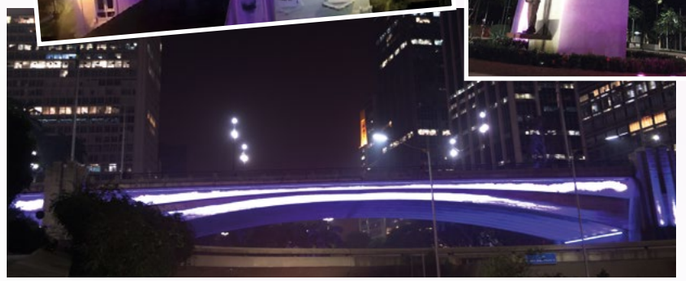
Graças ao Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal e ao **Maio Roxo**, além de outras iniciativas importantes, tem sido possível aumentar a conscientização sobre essas enfermidades. Apesar das muitas conquistas, no entanto, ainda é preciso melhorar a compreensão pública sobre a dor e o sofrimento crônico com os quais os pacientes enfrentam, corajosamente, essas doenças. "Todos os envolvidos com essa causa têm a responsabilidade e o compromisso de ajudar a mudar, gradativamente, essa realidade, diminuindo o impacto negativo que as DII têm sobre a qualidade de vida dos pacientes", afirma a presidente da ABCD, a médica gastroenterologista Marta Brenner Machado.

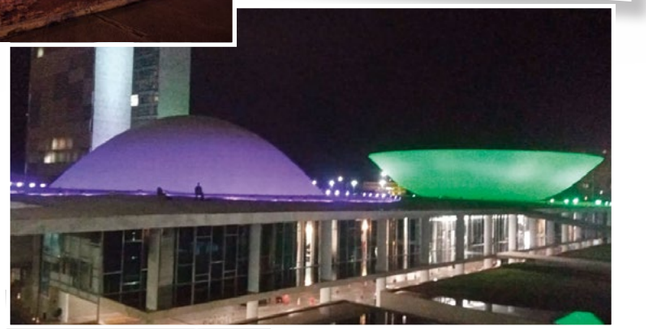
As iniciativas ao longo dos anos foram aumentando cada vez mais e, atualmente, o **Maio Roxo** tem ações em praticamente todos os estados brasileiros. Mesmo durante a pandemia de Covid-19 e todas as suas limitações sanitárias, a ABCD e as inúmeras associações regionais realizaram várias ações virtuais para celebrar a data. Além disso, a ABCD desenvolve um trabalho de conscientização cotidiano, com o firme propósito de dar cada vez mais destaque às doenças inflamatórias intestinais. Nos encontros presenciais e remotos é reforçada a importância da informação de fonte segura, revisão de documentos que advogam pela qualidade de atendimento e por melhores e mais rápidas abordagens diagnósticas, até mesmo em regiões onde faltam os itens básicos para um atendimento razoável, além da representatividade da ABCD na gestão pública e privada quando ações de consulta ou de consultorias são necessárias. "A vigilância da ABCD frente aos informes governamentais é progressiva e, sempre que oportuna, a participação e a intervenção são efetuadas. Este é o caráter de uma associação que tem a finalidade da observação e da análise para formular ações que realmente advoguem, no sentido mais amplo desta palavra, pelo propósito dos pacientes com DII. Porque, hoje em dia, as pessoas com DII são visíveis e têm um propósito bem definido: a dignidade", assegura a médica Marta Brenner Machado.

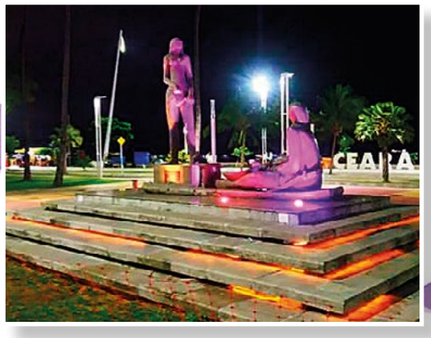
Monica Alves/Fbb Comunicação

INICIATIVAS PARA GUARDAR NA **MEMÓRIA**

A cada novo **Maio Roxo**, mais atividades são incorporadas às celebrações – especialmente no Dia Mundial. No Brasil, as ações ocorrem de Norte a Sul do País, organizadas pela ABCD, muitas vezes em conjunto com outras associações igualmente importantes do Brasil e, ultimamente, com o apoio do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal no Brasil (GEDIIB), uma organização médica de especialistas. Todos os eventos são realizados com o objetivo de chamar a atenção para as doenças, promover maior conscientização por parte da sociedade e dos gestores públicos e buscar estratégias para melhorar a qualidade de vida e de atendimento dos pacientes. Além disso, monumentos históricos, pontes e prédios públicos – incluindo o Senado Federal – têm sido coloridos de roxo no Brasil, todos os anos, para lembrar o mês das doenças inflamatórias intestinais.







Fotos: Divulgação

Fotos: Divulgação

Freepik/Kamran Aydinov

O QUE SÃO **DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS?**

As formas mais comuns de DII são a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, que costumam provocar episódios de diarreia, cólicas e dores abdominais, sangramento retal, perda de peso, febre e fadiga. As duas doenças também podem ser acompanhadas por manifestações extraintestinais, cujos sintomas vão além do intestino – pois essas doenças são sistêmicas –, que atingem os olhos, as articulações e a pele, para citar alguns exemplos. A intensidade dos sintomas costuma variar com o tempo, uma vez que as doenças têm um curso ideal de longos períodos de remissão, mas com surtos recorrentes. Este caráter varia muito conforme o perfil de cada pessoa, suas características essenciais observadas ao diagnóstico, critérios de melhor ou pior prognóstico, idade, perfil social e outros fatores. Cada pessoa traz a sua 'bagagem' particular.

O diagnóstico geralmente é baseado em um exame endoscópico do intestino e nas biópsias de lesões. Alguns indicadores, como infecção e anemia, são determinados por exames de sangue; outras provas incluem a análise hepática, os marcadores inflamatórios (como a velocidade de hemossedimentação e a proteína C reativa) e biomarcadores como a calprotectina, para citar alguns *players* deste universo importante que faz parte do diagnóstico e acompanhamento de cada paciente. A maioria dos pacientes é tratada com medicações que inibem a inflamação (mas, nunca se deve usar anti-inflamatórios comuns, que pioram as doenças), imunossupressores e, em alguns casos, antibióticos.

As terapias biológicas também podem ser necessárias para o controle dos sintomas dos casos selecionados. Nos casos em que a doença não responda à medicação, o médico pode indicar a cirurgia. Embora ainda não seja possível curar as DII, os sintomas são minimizados com tratamento médico adequado e, assim, haverá menor impacto na qualidade de vida do paciente. "Os grupos de apoio também são muito importantes para conviver melhor com as doenças inflamatórias intestinais", argumenta a médica Marta Brenner Machado. Ao conversar com outras pessoas que passam pela mesma situação e ter exemplos de que é possível ter qualidade de vida mesmo com uma doença crônica, os pacientes compartilham experiências e dúvidas para um aprendizado de convivência com a doença. Em todo o Brasil, há grupos que permitem que o paciente reconheça seus pares e entenda que não está sozinho nessa caminhada.

CONHEÇA A **ABCD**

SITE ABCD

https://www.abcd.org.br

REVISTA ABCD EM FOCO

https://www.abcd.org.br/para-voce/revista-abcd-em-foco

FOPADII

https://www.abcd.org.br/fopadii-2023

YOUTUBE

https://www.youtube.com/user/ABCD040299

FALE CONOSCO

11 95062-4541

https://www.instagram.com/abcd.org.br

https://www.facebook.com/abcd.org.br

Fotos: Divulgação

Expediente

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn
Presidente: Marta Brenner Machado
Colaboração: Companhia de Imprensa
Divisão Publicações – Adenilde Bringel (Mtb 16.649)
Designer: Silmara Falcão

ABCD Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Apoio: Takeda