

ABCD em

FOCO



REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN

Ano XXIV | nº 77 | 2024 - www.abcd.org.br

ABCD 25 ANOS



**Novo site da
ABCD tem muita
informação**

**Vacinação pede
cuidados com
pacientes de DII**

**A importância
da ecografia
abdominal**

**Calprotectina
fecal entra para
o rol do SUS**



FOPADII 2024

VI e VII Fórum Regional de Pacientes com
Doenças Inflamatórias Intestinais

SAVE THE DATE

10 DE AGOSTO

São Luís - Maranhão

14 DE SETEMBRO

Goiânia - Goiás

Realização



Patrocínio



Johnson&Johnson





ABCD cumpre 25 anos

Neste ano de 2024, a ABCD completa 25 anos de vida dedicada aos assuntos mais diversos do ambiente que envolve as pessoas com doenças inflamatórias intestinais (DII). Fazemos um bonito trabalho buscando entender como é o dia a dia destas pessoas, exercitando a empatia, lutando por informações coerentes e que sejam auxílio, interferindo em níveis governamentais para melhorar o acesso ao diagnóstico e aos tratamentos e, prioritariamente, comunicando a melhor informação sobre a vida. Sem o hábito saudável que é pensar sobre o nosso propósito, esta comunicação fica algo mais pobre. Por outro lado, atravessando quaisquer mares que conectem a melhor informação sobre a vida das pessoas com DII, navegaremos juntos, fortes e sempre com o horizonte voltado para a mesma finalidade.

Desde 1999, através da presença e da atuação do Dr. Flavio Steinwurz, a ABCD atende demandas diversas sobre tudo o que envolve a doença inflamatória intestinal. Cabe a nós informar que, nesta época, estas enfermidades eram consideradas raras. Com a criação da ABCD, uma associação desenvolvida à luz dos formatos internacionais já existentes na Europa e nos Estados Unidos, a voz da vida das pessoas começa a ser escutada em todos os cantos do Brasil. Exatamente por se tratar de um País de dimensões continentais, somos até hoje representados em praticamente todos os estados, mas com uma força gigante, com milhares de associados e centenas de contatos diários – e é desta forma que aprendemos a lidar com as objeções do dia a dia e solucionar o que estiver ao nosso alcance.

Em 2015, através das mãos do Flávio, recebo o convite e aceito o compromisso de presidir a ABCD. Para mim, uma honra que nenhuma palavra é capaz de descrever. Buscamos manter o que era desenvolvido, junto aos preciosos diretores e o excelente grupo que me acompanha, e melhorar, sempre, é um objetivo que nos persegue. Criamos atividades de grande visibilidade, estendemos e fortalecemos nossos laços de parceria e amizade com os grupos e as associações da América Latina, e temos cadeira permanente nas atividades internacionais de organizações relacionadas às DII.

Nosso planejamento estratégico diz muito sobre nosso propósito: todas as ações da ABCD estarão voltadas à melhor informação sobre a vida. Combatemos a habitual e insistente desinformação, que sempre foi e sempre será um obstáculo quando veiculada e entregue por mãos pouco rigorosas e quase nada atentas à saúde e, por que não dizer, à vida. Nosso website está de roupa nova, ainda em fase de atualização, e nossas redes sociais estão sendo rigorosamente alimentadas, trazendo grande apetite por dados novos, notícias frescas e que sirvam de apoio às pessoas.

A Jornada do Paciente com DII, uma pesquisa 100% nacional, totalmente coordenada pela ABCD e propriedade intelectual de nosso grupo, é a melhor e maior fonte de dados sobre o cotidiano, os impasses, os pontos de melhora, os sentimentos e as frustrações das pessoas com DII. Este é um trabalho que nos honra e que tem sido apresentado em vários congressos, nacionais e internacionais, dando muita transparência à epidemiologia brasileira. Evidentemente, esta é uma pesquisa que, em um futuro breve, servirá como apoio para que novas tecnologias de abordagem médica e assistencial, assim como novas terapias, possam chegar às nossas mãos através das intervenções governamentais. Estou certa de que temos muito trabalho pela frente e agradeço por tanto apoio de todos, da diretoria da ABCD, dos nossos parceiros administrativos e, especialmente, daqueles que acreditam que a verdadeira informação é a fonte da nossa saúde e que, como diz aquela música do compositor Capiba, de Pernambuco, “Amigo é casa”.

Um abraço afetuoso.

EDITORIAL



DRA. MARTA BRENNER MACHADO – PRESIDENTE DA ABCD
DR. FLAVIO STEINWURZ – FUNDADOR DA ABCD

SUMÁRIO

06 ENTREVISTA

A médica Mônica Levi, presidente da Sociedade Brasileira de Imunizações (SBIIm), explica quais são os cuidados para pacientes com DII antes de receberem uma vacina



Arquivo pessoal

Freepik_stefamerpik

Freepik

Freepik



Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

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

Presidente
Marta Brenner Machado
Vice-presidente
Andrea Vieira

Revista ABCD em FOCO Conselho Editorial
Alessandra de Souza
Júlia Araújo

1º Secretário
Fábio Vieira Teixeira
2º Secretário
Juliano Coelho Ludvig

Coordenação editorial e textos
Adenilde Bringel - (Mtb 16.649)
Diagramação
Companhia de Imprensa
Divisão Publicações

1º Tesoureiro
Maria Izabel L. de Vasconcelos
2º Tesoureiro
Cyrla Zaltman

Designer Gráfico
Silmara Falcão
Colaboração
Eliana Alves
(Kongress)

O BALÉ É A MINHA FORÇA

A prática da dança clássica ajuda a nutricionista Sui Diniz a combater os sintomas da DII de forma mais leve

“**N**a minha infância e adolescência, em Florianópolis, conheci o balé por meio de uma senhora que era bailarina profissional que, naquela época, já tinha por volta de 70 anos. Era muito gentil, educada e culta, e tornou-se uma grande amiga da minha mãe, por meio de quem tudo começou. Tive as primeiras aulas com ela, que me introduziu na arte da dança. Em seguida, fui para uma academia de balé, prática que se tornou minha paixão e para a qual me dediquei com muita garra, disciplina e amor. Depois de muitos anos vivendo em Florianópolis, retornamos de mudança para Goiânia, a cidade onde nasci. E o balé nunca me deixou. Além das aulas, passei a ensinar balé clássico para alunas de 4 a 18 anos, o que era muito gratificante!

Dancei vários repertórios na sapatilha de ponta. Mesmo durante as férias, não ficava parada e fazia cursos de extensão para me aprimorar na dança. Sempre pedia presentes de aniversário relacionados ao balé, e era atendida por minha mãe com roupas, collant, sapatilhas, enfeites de cabelo, livros, discos, CDs e tudo mais. Tinha até porta-joias com bailarinas. Minha mãezinha, que hoje está no céu, foi uma grande incentivadora em tudo na minha vida, pois amava me ver dançando e se satisfazia imensamente ante a minha alegria com o balé.

Em 2014 veio o diagnóstico da doença de Crohn. Tive de parar o balé para fazer o tratamento, com seguidos episódios de internações – algumas com alimentação parenteral – em uma longa luta diária contra a doença. Depois de alguns anos, felizmente entrei em estado de remissão do Crohn, que foi se tornando estável. Mas só consegui a remissão ao custo de uma sequência de medicamentos biológicos, antibióticos e corticoides, além de imensas mudanças físicas em meu corpo, que ganhou cerca de 30 quilos. Triste comigo mesma por não ter mais aquele corpo esguio de antes do Crohn, perdi quase toda a flexibilidade e força muscular. Fiquei arrasada!

Tempos depois, minha irmã se matriculou em um curso de balé adulto e insistia para que eu retornasse às aulas. Relutei por um bom tempo, não aceitando toda a mudança do meu corpo e a perda da força muscular e da flexibilidade, pois teria de recomeçar do zero. Entretanto, eu queria muito voltar a dançar e aprender a aceitar a nova Sui. Passado um tempo,

finalmente aceitei o convite em maio de 2023. Isso significou um novo brilho em minha alma. Voltei a viver com paixão, passando a enfrentar os desafios e as limitações da DII com mais leveza, em uma profunda transformação de meu estado emocional. Com muito treino e dedicação, consegui aos poucos readquirir força muscular e minha flexibilidade está avançando a cada dia, junto com a minha autoestima. Até as crises do Crohn estão mais leves e controladas, e meus exames clínicos mais satisfatórios.

Claro que houve ainda alguns momentos de crises mais agudas da doença, quando mesmo assim tentei continuar praticando a dança – sem ter consciência dos riscos que corria. No entanto, fui desautorizada pelos médicos, verdadeiros anjos, que me conheciam bem e sabiam da minha paixão pelo balé. Queria voltar a dançar o quanto antes e, para isso, cumpria rigorosamente todas as orientações. Mas acabei ficando alguns meses em tratamento sem poder dançar. Quando os médicos me autorizaram, ao entrar na sala de aula não consegui segurar a emoção. Embora ainda fraca, dava graças a Deus por poder dançar novamente. Tive uma excelente professora de balé que, gradativamente, foi me orientando sobre os melhores exercícios visando a minha pronta e plena recuperação.

Hoje, felizmente, estou muito bem em relação ao Crohn, entregando-me de corpo e alma ao balé clássico. A dança tem, para mim, a mesma função que o coração tem para o corpo humano e hoje é responsável por equilibrar todo meu corpo físico e minha mente. Como sou nutricionista patológica, associei o balé à minha vida, como os neurotransmissores. Deus, minha família, meus médicos, minha psicóloga, meus amigos e o balé clássico são a minha força para enfrentar todos os desafios da vida, principalmente a doença de Crohn.



Arquivo pessoal

Imagem de fundo: Freepik/Racool studio

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

VACINAS PODEM SER CONTRAINDICADAS

Embara sejam seguras e indicadas para a maioria da população, algumas vacinas não podem ser aplicadas em imunossuprimidos – como alguns pacientes com doença inflamatória intestinal (DII). A médica pediatra Mônica Levi, presidente da Sociedade Brasileira de Imunizações (SBIIm), membro da Câmara Técnica de Assessoramento em Imunização do Programa Nacional de Imunizações (CTAI-PNI) e do Comitê de Imunizações da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP), explica quais são os cuidados que esses indivíduos devem ter antes de receber um imunizante. Além disso, reforça a necessidade de os médicos que assistem a esses pacientes explicarem as restrições e analisarem o risco x benefício de vacinar essas pessoas em casos de surto ou epidemia de algumas enfermidades virais.

Vacinas podem ser administradas em todas as pessoas ou há restrições?

Na verdade, as vacinas podem e devem ser aplicadas na maioria das pessoas. Porém, há algumas restrições. Por exemplo, os imunocomprometidos – e aqui entram pacientes com doenças inflamatórias intestinais – têm contraindicação de fazer vacinas de vírus vivo atenuado. Mas, em certos pacientes com imunossupressão leve, algumas vacinas vivas atenuadas têm seu uso permitido se houver risco epidemiológico importante que justifique a vacinação. Essa avaliação deve ser feita pelo médico assistente. A vacina Dengvaxia®, do laboratório Sanofi, por exemplo, tem contraindicação absoluta para imunocomprometidos, assim como a Qdenga, da Takeda, que está hoje em uso no Brasil pelo PNI. Esses indivíduos devem buscar outros métodos de proteção, como cuidar do entorno, usar repelente, não ir para locais onde há um número grande de casos, enfim, fugir do mosquito transmissor.

Há outras vacinas que também são contraindicadas para essa população?

Outras vacinas vivas como sarampo-caxumba-rubéola (tríplice viral) e varicela (catapora), assim como febre amarela, também são geralmente contraindicadas para pacientes com DII. Mas é importante sempre que os médicos ponderem o risco de aquele indivíduo imunocomprometido pegar a doença com o risco de tomar a vacina, considerando risco epidemiológico e de infecção e estado de imunossupressão – leve, moderado ou grave. Portanto, para cada

vacina há necessidade de uma avaliação individualizada de acordo com a patologia, o grau de imunocomprometimento e qual setor do sistema imunológico está comprometido, além do risco de a pessoa adquirir uma determinada infecção. Mas precisamos lembrar que nem todas as doenças autoimunes usam tratamento imunossupressor. Por exemplo, pacientes com Tireoidite de Hashimoto não têm contraindicação ao uso de vacinas vivas atenuadas por não serem imunocomprometidos. No entanto, para as doenças mais graves em que os pacientes sejam imunocomprometidos pela própria doença e/ou tratamento com imunossuppressores realmente devem ser contraindicadas.

Os imunossuprimidos devem ser vacinados em locais específicos?

No Brasil, existem os Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE), onde pacientes de diversas comorbidades devem ser remetidos para receber algumas vacinas específicas gratuitamente, que não são dadas para a população em geral – mas também podem fazer no setor privado, se preferirem. Dentre os imunizantes disponíveis está a vacina contra o Pneumococcus, inclusive para quem tem DII, e a vacina HPV (Papilomavírus humano). É fato que pessoas imunocomprometidas têm um risco aumentado de infecção persistente pelo HPV, isto é, maior dificuldade de o organismo se livrar do vírus. E a persistência do vírus é a condição primária para o desenvolvimento de lesões pré-neoplásicas e que, se não detectadas e tratadas, irão evoluir para o câncer. Isso é

muito mais frequente em pessoas gravemente imunocomprometidas como aquelas com HIV, transplantadas e em tratamento de neoplasias. Pacientes com DII em uso de imunossuppressores fazem parte desse grupo de risco aumentado e devem ser vacinados. Os CRIE fornecem a vacina gratuitamente nesses casos, para homens e mulheres de 9 a 45 anos. A única preocupação é não gerar uma falsa expectativa. Se uma pessoa já está infectada pelo HPV, a vacina não é terapêutica. Mas, ainda assim, a vacinação vai proteger de outros vírus que não aquele que está causando doença e lesão. Além do que, existe um benefício da vacinação depois que se trata uma lesão, pois a chance de recorrência é muito grande e a vacina melhora a imunidade para prevenir recidivas.

A vacina contra o herpes zóster também é de vírus vivo?

Até 2022, só existia uma única vacina contra o herpes zóster, de vírus vivo atenuado, que se chamava Zostavax (MSD). Era contraindicada para imunocomprometidos e foi retirada do mercado por questões comerciais, até porque dava uma proteção de 60% a 70%, a depender da idade, e uma proteção mais curta, em torno de cinco anos. A vacina Shingrix (GSK), a única disponível atualmente no Brasil, foi disponibilizada em junho de 2022. É uma vacina inativada, indicada na rotina a partir dos 50 anos de idade para a população em geral – embora seja licenciada pela Anvisa e por outros órgãos regulatórios de 18 a 49 anos somente para quem tem risco aumentado de ter infecção e

desenvolver formas mais graves da doença. A vacina é indicada para imunocomprometidos nesta faixa etária porque o risco de zóster aumenta com a imunossupressão. O imunizante é potente e dá uma proteção elevada e persistente, pelo menos ao longo de 11, 12 anos, não necessitando de dose de reforço. Esta vacina foi testada em vários grupos de imunocomprometidos e as pessoas respondem, porque o adjuvante potencializa o efeito no sistema imunológico.

Neste caso, mesmo se a pessoa já teve a manifestação da doença pode tomar vacina?

Pode. Imunossuprimidos graves, inclusive, têm zóster recorrente: dois, três, quatro episódios. Então, quanto mais imunocomprometido, mais indicação ainda de fazer a vacina. E a covid aumentou a incidência do zóster, por isso está sendo uma doença muito comum. A neuralgia pós-herpética, que é a principal complicação, é uma dor que persiste e é, muitas vezes, refratária a tratamento com analgésicos, podendo levar a pessoa a uma qualidade de vida muito ruim. O herpes zóster pode ser um divisor de águas na qualidade de vida de um idoso, por exemplo, que pode nunca mais voltar a ser a mesma pessoa. Essa doença é causada pela reativação do vírus varicela zóster que causa a catapora. E esse vírus nunca mais vai embora do corpo; fica dormente, na forma latente, nos gânglios dorsais profundos em volta da coluna vertebral. Quando cai a imunidade, o vírus pode acordar e caminhar por um trajeto nervoso. Por isso que o zóster acontece de um lado, bem delimitado. Por onde esse vírus caminhou vai dar dor, que é a neuralgia e as lesões. Infelizmente, a vacina ainda não está disponível no sistema público de saúde.

A reativação tem relação com a queda da imunidade?

Sim. Cada vez que cai a imunidade, e são vários os desencadeantes, como estresse, depressão, traumatismo por acidente, cirurgia e a própria imunossupressão, o vírus acorda. Esses pacientes imunossuprimidos crônicos podem ter mais episódios, inclusive em mais localizações ao mesmo tempo. Chamamos isso de dermatomo, que é o local onde a erupção acontece, em uma região inervada pelo nervo correspondente ao gânglio em que houve reativação do vírus. Nessa região vai aparecer a placa avermelhada com as vesículas. Outros vírus da família herpesviridae também nunca mais vão embora, dentre os quais o citomegalovírus e o

herpes simples. As recidivas são muito mais frequentes, inclusive, no herpes simples.

As demais vacinas podem ser administradas sem riscos?

Sim. As vacinas inativadas ou mortas, e há uma série delas, têm inclusive uma indicação a mais de serem feitas nos imunossuprimidos. Não é para as pessoas ficarem com medo das vacinas. Por exemplo, o calendário vacinal de indivíduos com doença autoimune ou pessoas que usam drogas imunossupressoras é maior do que alguém da mesma idade que não está nessa situação.

De modo geral, as pessoas respondem bem à proteção das vacinas?

De modo geral, sim. Mas alguém muito idoso pode não ter uma resposta imune tão boa – estamos falando de pessoas com idade mais avançada. Na faixa etária dos 50, 60 anos, em geral a vacina Shingrix chega a ofertar 97% de proteção, por exemplo. Os indivíduos imunocomprometidos apresentam uma resposta imune menor do que as demais pessoas da mesma idade, mas, ainda assim, respondem satisfatoriamente à vacina contra o herpes zóster. É importantíssimo que os imunocomprometidos sejam vacinados, ainda que com prejuízo da resposta imune, pois sempre haverá o benefício de minimizar a gravidade das doenças para os quais foi vacinado. Desta forma, essa pessoa pode ter uma doença mais leve e sem tantas complicações.

O que pode ocorrer se um imunossuprimido tomar uma vacina que não deveria?

Poderá ter um quadro da doença, como uma dengue grave, porque os vírus estão vivos no imunizante. A vacina da dengue é produzida no esqueleto do vírus. Se o corpo daquele indivíduo recebe aquela vacina e está imunocomprometido, é como se contraísse a própria doença. E, por ser imunocomprometido, o risco é maior de ter um quadro grave. Vacinas da dengue são particularmente contraindicadas em imunocomprometidos, pois, além de serem vivas, não foram testadas nesse grupo. Enfim, nem tudo conseguimos resolver com vacina porque existem situações de precaução e de contraindicação, e no caso das vacinas contra dengue há contraindicação absoluta. A vacina dengue também é contraindicada para gestantes e para mulheres amamentando. Nesses casos, o indivíduo que foi inadvertidamente vacinado deve ser acompanhado pelo serviço de vigilância após a notificação, que é obrigatória.

Arquivo pessoal

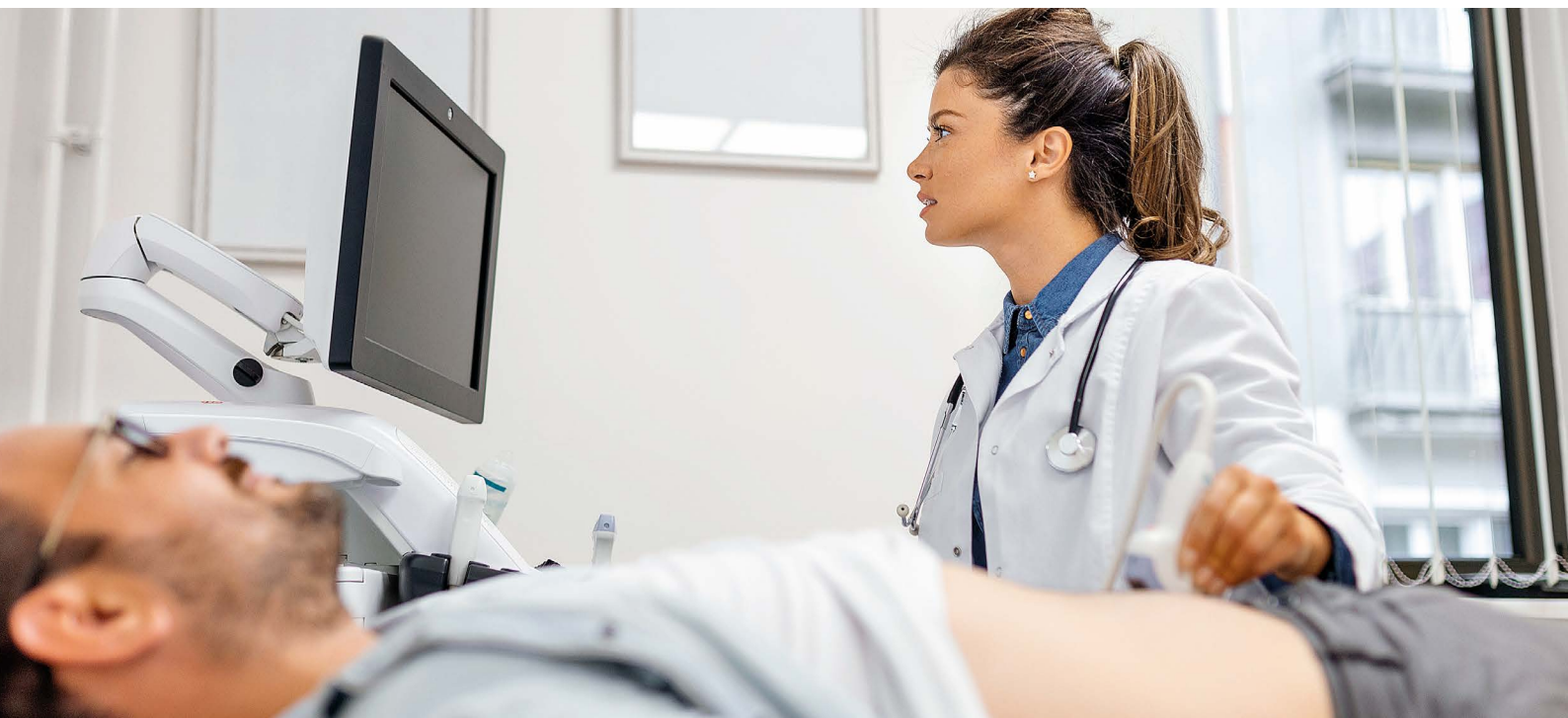


“ **VACINAS DA DENGUE SÃO PARTICULARMENTE CONTRAINDICADAS EM IMUNOCOMPROMETIDOS, POIS, ALÉM DE SEREM VIVAS, NÃO FORAM TESTADAS NESSE GRUPO** ”

Como os imunocomprometidos podem receber vacinas de forma segura?

Os CRIE são os locais adequados para os imunocomprometidos. No manual do CRIE há critérios para se receber as vacinas que não são ofertadas como rotina, e cada imunizante atende a determinados grupos de comorbidade, inclusive indivíduos com diabetes, anemia falciforme, insuficiência renal crônica e insuficiência hepática crônica, bem como pneumopatas e cardiopatas. No site da SBIm também existe um calendário específico de vacinação, inclusive para os pacientes especiais. Há uma introdução antes desse calendário que explica todas as indicações. Além disso, o calendário mostra o melhor momento para vacinar. O importante é sempre conversar com o médico para ser encaminhado a um desses centros de referência, nos quais os pacientes terão o direito de receber diversas vacinas que não são fornecidas normalmente para pessoas não portadoras de imunocomprometimento. ■

CRIE: www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hu-ufff/saude/vigilancia-em-saude-e-seguranca-do-paciente/crie-centro-de-referencia-de-imunobiologicos-especiais
SBIm: sbim.org.br/calendarios-de-vacinacao



IMPORTÂNCIA DA ECOGRAFIA ABDOMINAL COM DOPPLER NA DII

Este exame oferece inúmeras vantagens aos pacientes por não ser invasivo, ter baixo custo e não utilizar radiação ionizante

O sucesso do tratamento de uma doença inflamatória intestinal (DII) começa com um diagnóstico preciso, que deve envolver o histórico do paciente e a execução de alguns exames para identificar o tipo de DII: doença de Crohn ou retocolite ulcerativa. Esses exames, que se enquadram em várias categorias, podem ser invasivos – a exemplo de endoscopia e colonoscopia – ou não invasivos, como os exames de sangue, de fezes ou de imagem. Independentemente

do tipo, os exames são fundamentais para auxiliar os médicos no diagnóstico preciso, na identificação do estadiamento da doença e na medicação que será indicada para cada paciente.

Dentre os exames de imagem, um dos mais utilizados na avaliação de doenças abdominais é a ultrassonografia. Este exame oferece inúmeras vantagens aos pacientes por não ser invasivo, ter baixo custo, não utilizar radiação ionizante e estar disponível em boa parte da rede pública e na rede privada

de saúde, assim como em laboratórios e clínicas. Realizada por um médico radiologista, a ultrassonografia não apresenta restrição e é amplamente utilizada para diagnóstico de uma infinidade de enfermidades em crianças, adultos e idosos. No caso dos pacientes com doença inflamatória intestinal, um dos exames mais solicitados é a ultrassonografia intestinal transabdominal – ou ecografia abdominal.

A técnica é muito semelhante ao exame convencional de ultrassonografia e é realizado com o mesmo aparelho. Entretanto, as sondas (ou probes) utilizadas têm características distintas e permitem a visualização mais refinada das alças intestinais. “Acrésceta-se ao modo bidimensional (modo B), exame que geralmente fazemos, a aplicação de um recurso específico color Doppler ou power Doppler. Assim, conseguimos avaliar a presença de microvascularização das paredes intestinais e estruturas adjacentes”, afirma a médica gastroenterologista e endoscopista Marjorie Argollo, fellow em Doenças Inflamatórias Intestinais no Hospital Humanitas em Milão, na Itália, membro do Comitê Educacional do Grupo Inter-

nacional de Ultrassonografia Intestinal (IBUS) e coordenadora nacional da Comissão de Ultrassonografia Intestinal do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB).

FERRAMENTA IMPORTANTE

A ultrassonografia intestinal pode ser utilizada para identificação de inflamação das alças intestinais – como nas doenças inflamatórias intestinais, diarreias infecciosas e outras infecções intestinais –, nas alterações e variações anatômicas, assim como pode avaliar quadros inflamatórios distintos, como apendicite e diverticulite, e outras condições como massas e neoplasias. Além disso, é importante como ferramenta inicial na triagem de pacientes sintomáticos para definição da necessidade de exames mais invasivos, como a colonoscopia – que visualiza o intestino grosso até chegar ao delgado.

“O exame não necessita de preparo via oral ou endovenoso e fornece informação em tempo real, o que pode impactar na decisão terapêutica imediata”, acentua a médica. Além disso, é um exame confortável e centrado no paciente, e pode ser repetido facilmen-



Arquivo pessoal

A GASTROENTEROLOGISTA E ENDOSCOPISTA MARJORIE ARGOLLO DETALHA PORQUE O EXAME É TÃO IMPORTANTE PARA IDENTIFICAR INFLAMAÇÃO DAS ALÇAS INTESTINAIS

te à beira leito a cada visita médica, facilitando o monitoramento e o acompanhamento de pacientes com DII. A ultrassonografia intestinal transabdominal pode ser realizada nas diversas fases da jornada do paciente com DII, passando por diagnóstico, avaliação de atividade inflamatória, avaliação de resposta ao tratamento, identificação de complicações e dano tecidual.

EXAME PERMITE UMA INVESTIGAÇÃO PRECISA

Ao realizar a ultrassonografia intestinal transabdominal em pacientes com DII, os médicos procuram e avaliam os segmentos do cólon e as alças do intestino delgado, na tentativa de identificar alterações anatômicas e/ou inflamatórias, com limitação de avaliação dos segmentos mais altos do trato gastrointestinal e reto. Nos pacientes em tratamento de manutenção em remissão, o exame pode ser realizado em intervalos a cada 6-12 meses.

“Já nos pacientes sintomáticos com ou sem alterações de marcadores inflamatórios (PCR e calprotectina fecal), a ultrassonografia intestinal deve ser realizada em tempo real para auxiliar na conduta de otimização do tratamento”, detalha a médica Marjorie Argollo. Nos pacientes que ainda estão iniciando o tratamento, o exame deve ser realizado a cada três meses até atingirem a remissão da doença.

A médica lembra que as contraindicações para a ultrassonografia intestinal transabdominal são descritas em razão de limitações por pacientes obesos e plurioperados, por exemplo. “Já nas gestantes e nos pacientes pediátricos, essa técnica demonstra um grande benefício”, argumenta. No Brasil, o acesso ao exame de ultrassonografia intestinal ainda é limitado e depende principalmente de uma boa capacitação e do treinamento dos médicos. ■



Freepik/Bodoki

ESTUDO AVALIA A JORNADA DO PACIENTE



Médica desenvolveu trabalho sobre o tema na especialização em Gastroenterologia

Ajornada de todos os pacientes com doença inflamatória intestinal não é fácil. Em geral, o diagnóstico final demora mais de um ano, há dificuldade de acesso à equipe multiprofissional após o correto diagnóstico e uma necessidade de melhorar a relação médico-paciente com tempo hábil de uma boa anamnese e exame físico, incluindo uma explicação detalhada da doença e o plano compartilhado de tra-

tamento. Além disso, a fadiga é um fator de grande impacto da qualidade de vida desses pacientes. Em relação aos tratamentos, os dados mostram que o uso de imunobiológicos tem aumentado de forma expressiva. Esses resultados, apurados pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) durante a pesquisa 2ª Jornada do Paciente com DII, foram analisados profundamente durante um trabalho de conclusão de curso de especialização em Gastroenterologia na Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo, orientado pela professora doutora Andrea Vieira – docente da Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo e vice-presidente da ABCD.

A médica gastroenterologista Letícia

Becari, autora do estudo, conta que se interessa por DII desde a graduação e, cursando Gastroenterologia na especialização, o contato com os pacientes foi muito intenso. Por isso, avaliou os resultados dos levantamentos realizados pela ABCD em 2017 e 2023 que visam, sobretudo, entender os obstáculos e as dificuldades que os pacientes enfrentam no Brasil, sejam de caráter físico, emocional, nutricional, médico ou financeiro. “Temos muitos pacientes com doença inflamatória intestinal na Santa Casa e excelente preceptoria, e isso potencializou meu interesse. Queria entender melhor essa jornada que o paciente percorre e as muitas nuances da DII, o que vai além de aprender a diagnosticar e tratar o paciente”, afirma.

FADIGA E USO DE MEDICAMENTOS TAMBÉM FORAM

Dos quase 3,6 mil pacientes que completaram integralmente a pesquisa da 2ª Jornada do Paciente da ABCD, 80% afirmaram que a fadiga é um sintoma crônico e de difícil manejo, que compromete de forma importante a qualidade de vida. A fadiga é frequentemente relatada pelos pacientes com DII como uma sensação de cansaço constante e há queixas de falta de energia ou pouca disposição, desânimo ou dificuldade de mobilização para iniciar tarefas simples. Os pacientes também costumam reportar exaustão desproporcional para algum tipo de esforço físico comum, assim como falta de melhora do estado de fadiga depois do repouso. “Mais uma vez, acredito que o apoio da equipe multidisciplinar seja indispensável

para o manejo desse sintoma tão comum nos pacientes com doença inflamatória intestinal”, acentua a médica Letícia Becari.

Outro dado que chamou a atenção foi o aumento expressivo no uso de imunobiológicos por esses pacientes desde o primeiro levantamento, de 2017. Naquela época, o imunobiológico mais prescrito era o Adalimumabe, seguido pelo Infliximabe. Em 2023 o cenário muda porque novas terapias avançadas chegaram ao Brasil com aprovação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e novas incorporações foram feitas. O Infliximabe foi a medicação mais citada na pesquisa, seguido por Adalimumabe, Ustekinumabe e Vedolizumabe. “Também identificamos uma redução



RESULTADOS: COMPARAÇÕES ENTRE A I E A II JORNADA DO PACIENTE COM DII

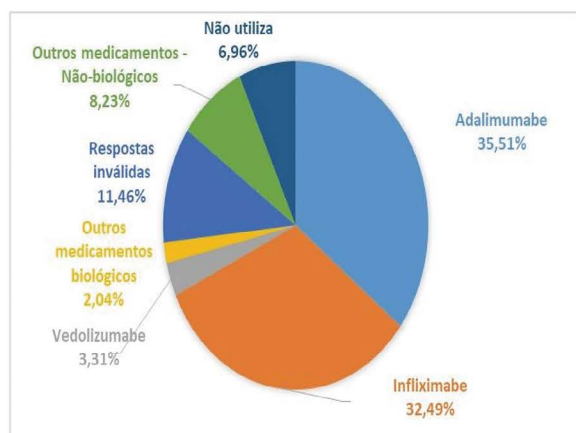


GRÁFICO 15: Porcentagem dos diferentes tipos de biológicos em 2017

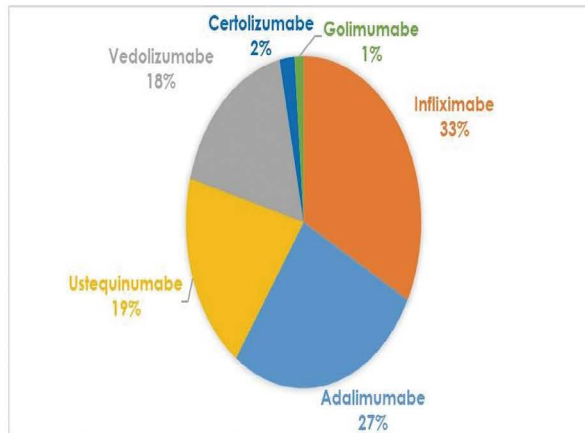


GRÁFICO 16: Porcentagem dos diferentes tipos de biológicos em 2023

O que mais chamou a atenção da médica Letícia Becari neste trabalho abrangente e com tantos dados foram as informações sobre o acesso escasso dos pacientes à equipe multidisciplinar – em especial psicólogos e nutricionistas. “A despeito da enorme importância desses profissionais no tratamento, esse dado acende um alarme que precisamos resolver com certa urgência, com um maior recrutamento de equipe multidisciplinar para um trabalho em conjunto com os médicos”, analisa. Além disso, a gastroenterologista destaca a necessidade de melhorar a relação médico-paciente, muitas vezes prejudicada em razão da falta de tempo hábil na consulta de pacientes tão complexos.

CUIDADOS

Para abordar a doença de forma mais clara, a médica utiliza imagens, linguagem simples e analogias como recursos para ajudar o paciente a assimilar melhor a complexidade da DII. Além disso, pede para que expliquem as informações que receberam para checar se realmente entenderam. Se o paciente tem dificuldade de compreensão, costuma pedir que venha na consulta acompanhado de algum parente ou amigo. “Entendo que, quando explicamos enfaticamente e de maneira empática ao paciente qual é o mecanismo de sua doença e como o tratamento vai ocorrer, isso facilita muito a compreensão e adesão. E acredito que esse tempo a mais na consulta é, na verdade, tempo ganho ao longo do tratamento”, resume.



Arquivo pessoal

A MÉDICA GASTROENTEROLOGISTA LETÍCIA BECARI FEZ UM ESTUDO SOBRE A JORNADA DO PACIENTE DURANTE A ESPECIALIZAÇÃO NA SANTA CASA DE SÃO PAULO

ABORDADOS

no uso de imunomoduladores entre as duas versões da pesquisa realizada pela ABCD. Em 2017, 35,4% dos entrevistados faziam uso desses medicamentos, contra 21% em 2023”, detalha. A utilização de 5-ASA também teve redução expressiva entre 2017 e 2023, assim como o de corticoides.

GRUPOS DE APOIO

Apesar da ampla possibilidade de fazer parte de grupos de apoio ou associações, a 2ª Jornada do Paciente da ABCD mostrou que a maioria dos que responderam a pesquisa não se considera envolvida. “No entanto, entre os que participam a maioria os pacientes (75%) relata impacto positivo, evidenciando a importância dessas organizações na vida dos pacientes”, afirma. Para a médica Letícia Becari, embora as associações ofereçam apoio emocional, informações úteis e oportunidades de networking, ajudando os pacientes a enfrentarem os desafios da doença, este resultado demonstra

que ainda há um longo caminho que as associações têm a percorrer para estabelecer um diálogo ativo.

Além disso, esse resultado pode ser um reflexo da realidade brasileira pois, apesar de existirem várias associações estaduais e regionais pelo País, ainda se observa a pouca participação e envolvimento proativo na busca de novas políticas públicas para sua própria enfermidade crônica. “O envolvimento dos pacientes em associações traz engajamento na luta coletiva para cada vez mais conquistas em tratamento e inclusão”, ressalta. A médica acredita que a participação em associações também afete diretamente na motivação individual de cada paciente para lidar com os desafios de possuir uma doença inflamatória intestinal. Tanto a pesquisa quanto os resultados da 2ª Jornada do Paciente estão disponíveis na íntegra na página da ABCD: <https://www.abcd.org.br/ii-jornada-do-pacientecom-doenca-inflamatoria-intestinal-do-brasil/>. ■

Freepik

EVENTOS MARCARAM O MAIO ROXO

O Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal (IBD Day) foi comemorado com diversas atividades em 19 de maio

Para celebrar o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal (IBD Day), a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) realizou um evento especial em um dos locais mais icônicos da capital paulista: o Parque da Independência, onde fica o Museu do Ipiranga. Com um dia ensolarado e mais de uma centena de participantes – entre pacientes, familiares e apoiadores da causa da DII – o ponto alto do encontro foi uma caminhada no Jardim Francês que fica ao redor do museu. Além disso, dois profissionais de Educação Física coordenaram uma atividade física divertida com os participantes, que também aproveitaram os carrinhos de pipoca, algodão-doce e sorvete.

Fotos: Cristiano Pereira da Costa



MONUMENTOS ILUMINADOS

Como maio é inteiramente voltado às DII, tradicionalmente vários monumentos ficam iluminados de roxo. Neste ano, a Fonte do Jardim Francês – no Parque da Independência, localizada no Museu do Ipiranga – e o prédio da Secretaria de Educação, em São Paulo; a Assembleia Legislativa do Maranhão, em São Luís; a estátua do Menino Maluquinho, em Caratinga (MG); o Teatro Amazonas, em Manaus (AM); o Tribunal de Justiça de Belém, no Pará; e a estátua de Padre Cícero, em Juazeiro do Norte, no Ceará, ficaram iluminados em apoio à causa da DII.





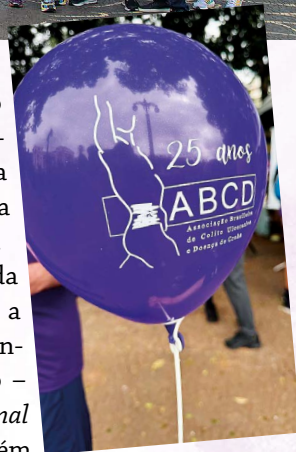
Ação do Maio Roxo da ABCD foi realizada no Parque da Independência, em São Paulo

As médicas Marta Brenner Machado e Andrea Vieira – presidente e vice-presidente da ABCD, respectivamente –, assim como o médico Flavio Steinwurz (fundador da Associação) e a nutricionista Izabel Lamounier, participaram ativamente das atividades. “É uma alegria estar aqui celebrando o Dia Mundial da DII com tantas pessoas animadas e dedicadas a essa causa. Nossa missão como ABCD é cuidar de todos”, afirmou a presidente. Ao final do encontro, os participantes concorreram ao sorteio de vários brindes, dentre os quais caixa de som portátil, livros, torradeira, mix, squeezes e ingressos para o Museu do Ipiranga.

Em maio, a presidente da ABCD participou de vários outros eventos em celebração ao mês da DII. Devido às enchentes no Rio Grande do Sul, a médica Marta Brenner Machado (que mora em Porto Alegre, uma das cidades atingidas) teve de participar dos encontros virtualmente. Em Salvador, o evento foi realizado no dia 7 de maio com organização e participação da médica Marina Mota. No dia 8 de maio, o encontro foi organizado pela médica Ana Carolina Lisboa e ocorreu no Hospital Universitário de Aracaju (SE). Em am-

bos os eventos, que tiveram participação de diversos médicos e pacientes, a presidente da ABCD falou sobre a importância da adesão ao tratamento para controlar a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa.

A médica também cumpriu uma agenda quase diária de eventos para falar sobre a importância do Maio Roxo, incluindo entrevistas para jornais, rádios e televisão – com destaque para participações no *Jornal Hoje* (rede Globo) e *Jornal Globo News*. Além disso, participou de *live* com a presidente da Associação do Leste Mineiro de DII (ALEMDII), Júlia Assis. “Trabalhamos muito e unidos por um propósito de ‘cuidar de vidas’ e divulgar a importância do correto diagnóstico e tratamento das doenças inflamatórias intestinais”, acentua a médica. A ABCD também apoiou diversos outros eventos pelo Brasil, além de ter enviado material para quase todos os estados brasileiros – incluindo brindes e camisetas comemorativas dos 25 anos de fundação (veja fotos nas páginas 14 e 15).



Secretaria de Educação de São Paulo – SP



Assembleia Legislativa – Maranhão



Teatro Amazonas – Manaus



Tribunal de Justiça do Pará – PA

Fotos: Divulgação

Muitas atividades movimentaram as associações pelo Brasil



A doutora Marta Brenner Machado participou de Workshop em Aracaju – SE



A médica Marta Brenner Machado esteve em todo Uruguai de forma virtual



Brasília – DF



ADIISC – Concórdia – SC



ADIIMT – Cuiabá – MT



Feira de Santana – BA



APODII – PR

Fotos: Divulgação



RetoCrohn – Petrópolis – RJ



Maringá – PR

Jornada do Paciente



A presidente da ABCD esteve no evento do CIMEB em Salvador – BA



GCROHN – Salto – SP



Crohnistas da Alegria – SP



AMADII – Maranhão

APOIADORES

abbvie

CELLTRION

FERRING
PHARMACEUTICALS

Johnson & Johnson

Nestlé
MODULife

Takeda

REPRESENTANTES BRASILEIROS NA ECCO 2024

Evento apresentou a nova estratégia da entidade europeia e os cinco objetivos definidos para os próximos cinco anos

Com o tema ‘Atravessando Fronteiras nas DII’, a European Crohn’s and Colite Organisation (ECCO), com sede em Estocolmo, na Suécia, realizou o 19º Congresso ECCO, de 21 a 24 de fevereiro. O evento reuniu mais de 7,2 mil participantes de 99 países – dos quais 171 eram brasileiros –, entre gastroenterologistas, coloproctocirurgiões, nutricionistas, enfermeiros, representantes da indústria farmacêutica e das associações de pacientes com doença inflamatória intestinal (DII). A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) foi representada pela presidente, a médica Marta Brenner Machado.

No evento, o Conselho de Administração da ECCO anunciou a nova estratégia REACH, lançada pela presidente da entidade, Britta Siegmund (*veja quadro*). “A estratégia REACH é um acrônimo de cinco objetivos claros para moldar todas as atividades atuais e futuras da ECCO para os próximos cinco

anos, definindo melhor e expandindo a missão de melhorar o atendimento a todos os pacientes”, afirmou a presidente. Os cinco objetivos são R (*Rapid diagnosis and treatment*): diagnóstico rápido e tratamento; E (*Equitable access to IBD care*): acesso equitativo a cuidados com DII; A (*Attain sustainable IBD care*): cuidados sustentáveis para a DII; C (*Causes of IBD*): causas da DII; H (*Holistic IBD care*): cuidados holísticos em DII.

“As sessões cobriram uma variedade de tópicos, tais como diagnóstico, medicamentos, nutrição e cirurgia, assim como o paciente no centro da atenção e a pesquisa, tanto no adulto quanto na pediatria”, relata a nutricionista especializada em DII Verenna Melo, que é membro da ABCD e participou do congresso. Dentre as novidades apresentadas estão as moléculas para o futuro, com destaque para as pesquisas com Mirikizumabe em atividade moderada a grave na doença de Crohn; Ritlecitinibe e Brepocitinibe por via oral em atividade moderada a grave de doença de Crohn; Risanquizumabe na terapia em casos moderados a graves de colite ulcerativa, além de novos biossimilares das moléculas atuais.

O uso da ultrassonografia intestinal também foi mencionado como adjuvante no diagnóstico e monitoramento das DII, por ser uma técnica menos in-

vasiva, barata e de fácil acesso em todo o mundo (*leia mais sobre o exame na página 8*). As manifestações extraintestinais e a coexistência de outras doenças autoimunes em simultâneo com as DII também foram trazidas à discussão. “Especialistas apresentaram as possibilidades de tratamento com terapias combinadas de biológicos e pequenas moléculas, fortalecendo a necessidade de o médico focar no domínio máximo do diagnóstico e acompanhamento preciso de seus pacientes como um verdadeiro especialista em DII”, acen-tua Verenna Melo.

O Brasil teve espaço para apresentar os seus números a todos os presentes, representado pela gastroenterologista Cristina Flores, presidente do Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB). “A médica anunciou que tem aumentado a incidência de DII em todo o território brasileiro e que os fatores de risco estão sendo monitorados e em estudo constante, ressaltando os desafios tanto no atendimento privado quanto no SUS”, detalha a nutricionista. Além disso, alguns pacientes foram convidados para contar a sua jornada sobre cirurgias, dietas e trocas de medicamentos nas sessões de apresentação de casos clínicos, e dividiram espaço no palco com seus médicos, enfermeiros e nutricionistas.



Arquivo pessoal

A MÉDICA MARTA BRENNER MACHADO, PRESIDENTE DA ABCD; A NUTRICIONISTA VERENNA MELO (EM PÉ) E O MÉDICO FLAVIO STEINWURZ, FUNDADOR DA ABCD E PRESIDENTE DA ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE CROHN E COLITE (PANCCO), ESTIVERAM PRESENTES NO EVENTO REALIZADO NA SUÉCIA

NUTRIÇÃO

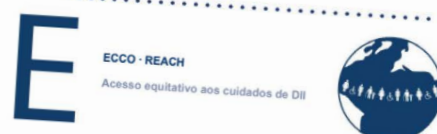
Para a nutricionista Verenna Melo, o ECCO 2024 trouxe uma das mais expressivas sessões educativas sobre a importância da intervenção nutricional na DII. “Realizada por nutricionista especializado em todas as fases das doenças, a sessão abordou do diagnóstico à cirurgia durante toda a vida do paciente” destaca. Para além de sinalizar a vigilância sobre o consumo de alimentos ultraprocessados, também foram

apresentados estudos que mostraram quanto a dieta é importante em casos da doença de Crohn fibrótica – uma condição quase sempre cirúrgica.

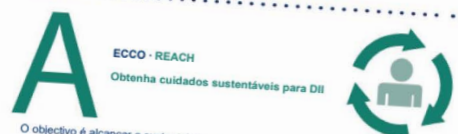
Na Pediatria, foi reforçada a intervenção da alimentação enteral exclusiva como indutora da remissão em 80% dos casos de doença de Crohn leve a moderada. O 20º Congresso da ECCO está marcado para os dias 19 a 22 de fevereiro de 2025 em Berlim, na Alemanha.



O objetivo é melhorar o tempo até o diagnóstico e tratamento da DII, investindo em todos os aspectos do tratamento da DII no início e ao longo do curso da doença.



O objetivo é permitir o acesso equitativo aos cuidados de DII para todos os pacientes.



O objetivo é alcançar a sustentabilidade em todos os aspectos do tratamento da DII, incluindo a prestação de serviços sustentáveis através de avaliação e monitorização inovadoras, além de fornecer investigação e educação sustentáveis.



O objetivo é usar o que há de melhor em ciência e tecnologia e colaboração global para descobrir as causas da DII.



O objetivo é tratar além da inflamação, garantindo um cuidado holístico e um bem-estar psicológico otimizado.

DIÁLOGOS IBD: CONSTRUINDO GERAÇÕES

A ABCD também esteve presente na Conferência EFCCA, realizada pela European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) no dia 22 de fevereiro. Com o tema 'IBD Dialogues: Building Generations (Diálogos IBD: Construindo Gerações)', a entidade apresentou os resultados preliminares de um estudo sobre pessoas com DII com mais de 60 anos, que encontrou apoio da coleta de dados no Brasil. A conferência recebeu mais de 100 representantes de associações de pacientes do mundo inteiro, prestadores de cuidados de saúde, cientistas e representantes das indústrias.

Neste evento – em paralelo à ECCO – a ABCD foi representada pela médica Marta Brenner Machado e pela nutricionista Verenna Melo. O médico Flavio Steinwurz, fundador da ABCD e presidente da Organização Pan-americana de Crohn e Colite (PANCCO), também participou do evento. A EFCCA representa 46 associações nacionais de pacientes com doença de Crohn e retocolite ulcerativa e tem o compromisso de melhorar a vida de mais de 10 milhões de pessoas que têm DII em todo o mundo (3,4 milhões só na Europa), dando uma voz mais alta e mais visibilidade a esse universo de pacientes. ■

CALPROTECTINA FECAL ENTRA PARA O ROL DO SUS

Inúmeros estudos demonstram que a monitorização do paciente é fundamental para o manejo clínico e a calprotectina é o melhor marcador não invasivo

Em reunião ordinária realizada no dia 8 de março de 2024, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) deu recomendação final de incorporação para a inclusão do exame de calprotectina fecal no monitoramento de pacientes com doença de Crohn, especialmente envolvendo o cólon. A aprovação ocorreu depois de contribuições de consulta pública e após votação na qual houve decisão unânime pela incorporação. A inclusão do exame no SUS ocorrerá em 180 dias após a publicação no Diário Oficial da União – ou seja, aproximadamente em setembro.

A médica gastroenterologista Andrea Vieira, vice-presidente da ABCD e professora da Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo, afirma que inúmeros estudos demonstram que a monitorização do paciente é fundamental para o manejo clínico e, neste contexto, a calprotectina é o melhor marcador não invasivo. “Recebemos a notícia da incorporação da calprotectina fecal no SUS com muita felicidade. O exame é um valioso marcador fecal já validado para seguimento dos pacientes com DII”, afirma. Embora outras doenças também possam elevar esse marcador, para os pacientes com doença inflamatória intestinal os valores da calprotectina fecal podem atingir





A MÉDICA GASTROENTEROLOGISTA ANDREA VIEIRA, VICE-PRESIDENTE DA ABCD, COMEMORA A INCORPORAÇÃO DESTE EXAME PELA CONITEC

índices muito elevados. O exame também é fundamental porque, às vezes, os sintomas que o paciente apresenta não são da DII e sim de outras condições que podem estar ocorrendo concomitantemente.

Embora a colonoscopia seja o padrão ouro para monitorar doenças inflamatórias intestinais, o procedimento é caro, invasivo e apresenta riscos. Além disso, o tempo de espera do paciente no SUS para realizar a colonoscopia pode ser de mais de um ano. A médica afirma que já foi determinado em inúmeros trabalhos que o marcador que mais se correlaciona aos achados colonoscópicos é a calprotectina fecal. Os pesquisadores afirmam que, em vez de utilizar apenas parâmetros clínicos, considerar a calprotectina fecal ao longo do tempo permite uma abordagem de classificação da DII baseada na inflamação e vai ajudar na estratificação de risco no futuro. “Entretanto, até então os pacientes sem acesso à medicina suplementar não podiam realizar esse marcador. Mas agora, com a incorporação, isso será possível”, comemora.

FIQUE SABENDO!

POR QUE É IMPORTANTE QUE A CALPROTECTINA FECAL TENHA SIDO INCLUÍDA NO ROL DE PROCEDIMENTOS DO SUS?

A calprotectina é o principal marcador de inflamação que se correlaciona muito bem com os achados da ileocolonoscopia. Assim, nos pacientes com doença inflamatória intestinal é um marcador importante para seguimento, monitorização e para descartar que os sintomas sejam decorrentes de um quadro funcional associado à doença de base e não à crise da doença.

EM QUE CONSISTE A CALPROTECTINA FECAL E POR QUE É ÚTIL NAS DII?

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. Assim, a calprotectina é importante na DII por ser um marcador de inflamação.

EM QUAIS CASOS A MEDIÇÃO É RECOMENDADA?

Para rastreio de pacientes com diarreia crônica na investigação de DII. Nos pacientes que já têm o diagnóstico, a calprotectina deve ser feita para monitorar a atividade da doença e fazer o controle de pós-operatório, assim como para avaliar a eficácia da mudança terapêutica e o risco de recidiva.

QUAIS SÃO AS OUTRAS DOENÇAS QUE ELEVAM A CALPROTECTINA?

Dentre os exemplos estão diverticulite, colites infecciosas, colites induzidas por medicamentos, câncer, cirrose hepática e uso de medicamentos que alteram as bactérias do intestino.

O EXAME TAMBÉM AJUDA OS MÉDICOS A PREVENIREM O RISCO DE RECIDIVAS?

Sim, pois pacientes que estão assintomáticos e começam a apresentar elevação da calprotectina – salvo na presença de outras situações que podem elevar este marcador – podem estar em recidiva da doença. Neste caso, é necessário monitorar mais frequentemente este paciente e até mesmo indicar a ileocolonoscopia com biópsia. ■



PARCERIAS INTERNACIONAIS REFORÇAM A LUTA PELAS DII

ACCU foi fundada em 1996 no Uruguai e atua em conjunto com outras associações da América Latina, inclusive a ABCD

A atuação conjunta de associações de pacientes com doença inflamatória intestinal (DII) – muitas capitaneadas pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) – é uma forma eficaz de atender às necessidades de informação e conhecimento de boa parte das pessoas que convivem com essas enfermidades no País. No entanto, as parcerias em prol de pacientes com DII vão além das fronteiras e chegam a países vizinhos da América Lati-

na. Uma dessas parcerias da ABCD no exterior é com a Asociación de Crohn's y Colitis Uruguay (ACCU), no Uruguai.

Fundada em 1997, a ACCU é formada por gastroenterologistas, psiquiatras, psicólogos, nutricionistas e comunicadores sociais, além de pacientes com doença de Crohn e retocolite ulcerativa. “Os médicos que atendiam pacientes com DII perceberam a necessidade de haver uma organização de apoio que envolvesse também seus familiares e a equipe médica responsável

pelo tratamento, de forma semelhante às que já existiam na Europa e América do Norte, mas adaptando-o à nossa realidade”, relata a médica Beatriz Iade Vergara, assessora técnica da ACCU e presidente do Grupo Uruguayo de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GUTEII).

A ACCU tem por objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença de Crohn e retocolite ulcerativa. Para isso, o trabalho se baseia em três pilares: informação aos

familiares dos pacientes, à equipe médica e às instituições de saúde e população; grupos de autoajuda e pesquisa. “A ACCU não presta assistência médica. O que defendemos é que o paciente estabeleça uma melhor comunicação com o médico para ter capacidade de tomar decisões e melhorar a adesão ao tratamento”, detalha a médica Beatriz Iade Vergara. Ao mesmo tempo, o paciente informado reduz a ansiedade relacionada ao desconhecido.

Em relação às famílias, o trabalho da associação também consegue reduzir a ansiedade e colaborar no tratamento, além de permitir ao paciente ter maior liberdade na tomada de decisões. “Quanto à equipe médica, é fundamental que conheça as preocupações e críticas, assim como os desejos, conhecimentos e as experiências de pacientes e familiares em cada área da consulta”, acentua a médica. As instituições aprovam regulamentos para melhorias no tratamento, necessidades de trabalho e educação, entre outros, além de manterem os grupos de autoajuda. Desde 1997, são realizadas atividades educativas presenciais

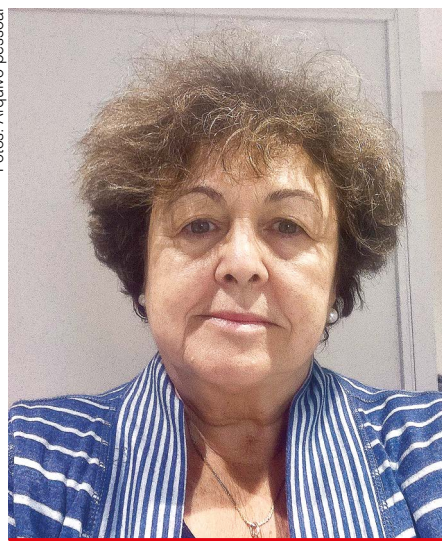
onde profissionais da Gastroenterologia e de outras especialidades abordam diversos temas relacionados às DII.

INTERCONGRESSO

Desde 2003, organizações médicas e profissionais da saúde também têm sido incentivados a realizar atividades com e para pacientes e familiares em seus eventos científicos. “Essa parceria tem sido mantida até hoje em cada congresso nacional de Gastroenterologia, como a Sociedade de Gastroenterologia do Uruguai”, relata a médica Beatriz Iade Vergara. Uma dessas palestras foi realizada em 4 de maio pela gastroenterologista e presidente da ABCD, Marta Brenner Machado.

Na aula, a médica destacou a importância da incorporação de novos medicamentos para o tratamento de pacientes com doença inflamatória intestinal, acentuando que a seleção dos tratamentos é sempre baseada nas características individuais. Por isso, é fundamental que cada pessoa conheça os benefícios e as limitações da cada terapêutica. “É muito importante ter

Fotos: Arquivo pessoal



A MÉDICA BEATRIZ IADE VERGARA É ASSESSORA TÉCNICA DA ACCU E PRESIDENTE DO GRUPO URUGUAYO DE TRABAJO EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

a oportunidade de conversar com colegas e pacientes da América Latina para que possamos ampliar os nossos conhecimentos sobre DII e compartilhar experiências no manejo dessas doenças. Sempre muito bom estar com os colegas da ACCU e de outras associações”, afirma a presidente da ABCD.

DIFICULDADES SÃO COMUNS ENTRE OS PAÍSES

Recentemente, novos tratamentos foram incorporados ao Fundo de Recursos Nacionais (FNR), organização que oferece tratamentos de alto custo a toda a população residente no Uruguai. Porém, segundo a médica Beatriz Iade Vergara, o fracasso dos tratamentos em certos casos, assim como o progresso permanente no desenvolvimento de novos medicamentos, faz com que novas incorporações sejam necessárias mais rapidamente. Outro entrave é o custo e a disponibilidade em todas as instituições médicas públicas e privadas, além dos estudos necessários para implementar esses tratamentos. De acordo com a médica, outro problema ligado ao tratamento no Uruguai é a necessidade de centros de referência.

“A complexidade da DII, somada ao fato de ser um país com baixa incidência e pequena população (3,5 milhões segundo censo de 2023), faz com que haja necessidade de centros com pessoal especializado para encaminharmos pa-

cientes complexos que requerem cirurgias de alta complexidade, como a proctocolectomia com confecção de pouch”, ressalta. Outros problemas que ainda precisam ser abordados são os relacionados às dificuldades de comunicação com a equipe médica sobre determinados aspectos importantes para o paciente, mas que nem sempre são avaliados na consulta como, por exemplo, aspectos emocionais ou aqueles ligados à sexualidade.

A médica Beatriz Iade Vergara destaca, ainda, que é necessário considerar os objetivos do paciente, que nem sempre coincidem com os da equipe médica, por exemplo. “A equipe médica pode estar muito preocupada em conseguir a remissão da doença, enquanto o paciente pode estar mais preocupado em concluir os estudos, trabalhar ou ter filhos, viajar ou realizar outros planos e projetos”, enfatiza. Por isso, envolver mais a equipe médica é fundamental para melhorar esses aspectos. ■



Freepik

ENCONTRO DE PACIENTES FOI UM SUCESSO

Realizado em 16 de março, em São Paulo, o evento abordou adesão ao tratamento, entendendo a DII e cuidados nutricionais

O 17º Encontro de Pacientes e Familiares de Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), realizado dia 16 de março no Auditório da Nestlé, em São Paulo, foi um sucesso. Com média de 100 participantes – entre pacientes com doença de Crohn e retocolite ulcerativa e familiares, tanto da capital quanto do interior do Estado –, o evento abordou temas importantes para o sucesso do tratamento e para a conquista da remissão da DII por um tempo prolongado.

Na abertura, a médica gastroenterologista Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, ressaltou a importância de médicos e pacientes estarem alinhados cada vez mais na missão de trocar experiências e facilitar a difusão das informações, a fim de que haja melhoria na qualidade de vida dos portadores



Divulgação

de DII. “Foi uma alegria encontrar os pacientes para uma nova troca de experiências e conhecimentos. Acreditamos que os participantes não saíram do mesmo jeito que chegaram ao nosso encontro”, afirma.

Ao abordar Adesão ao tratamento das DII, a gastroenterologista Marta Brenner Machado enfatizou que a jornada do paciente pode começar em uma estrada esburacada e difícil. Porém, com diagnóstico e tratamento adequados, esse caminho ficará menos difícil de ser percorrido. “Conquistar a remissão completa é chegar ao paciente bem, e é preciso ir atrás dessa meta. Com isso, a qualidade de vida será boa”, enfatiza.

A adesão ao tratamento inclui fazer os exames nas datas corretas, ir às consultas na hora certa e com os resultados, além de fazer as mudanças necessárias para controlar a doença.

A presidente da ABCD também explicou como o tratamento é escolhido pelo médico, que tem de ser baseado em todos os exames realizados pelo paciente – desde o surgimento do primeiro sintoma. “O primeiro exame que foi feito pelo paciente é fundamental para que o médico entenda a doença e dê seguimento ao tratamento. Nossa meta tem de ser a completa cicatrização”, acentua. A escolha é feita de acordo com o sintoma, tempo e localização da doença, ma-

ALIMENTAÇÃO EQUILIBRADA É FATOR FUNDAMENTAL

Ao abordar os Cuidados nutricionais em DII, a nutricionista e diretora da ABCD, Izabel Lamounier, lembrou que a grande dúvida dos pacientes é o que comer. No entanto, não existe uma ‘receita de bolo’ e o nutricionista precisa avaliar o estado da doença e sua localização, assim como emagrecimento, anemia

e outros sintomas para definir a dieta para cada paciente. “Dependendo do segmento do intestino que está inflamado será possível definir o que cada paciente pode comer, porque cada porção do intestino tem a capacidade de absorver determinados nutrientes. Só assim é possível responder a essa pergunta”, ressalta.

Outra questão importante são as interações entre os alimentos – especialmente excesso de gordura, muito aditivo e pesticidas – e as bactérias que compõem a microbiota intestinal. De acordo com a nutricionista, não é só a doença que inflama o intestino, mas a composição de bactérias intestinais em termos de

nifestações extraintestinais, resposta a medicamentos anteriores, *status* nutricional e cirurgias prévias.

Na aula Entendendo a Doença Inflamatória Intestinal, a médica gastroenterologista Andrea Vieira – vice-presidente da ABCD – explicou o conceito, a epidemiologia, o que causa a doença, os sintomas, como o médico faz o diagnóstico e qual é o objetivo do tratamento. “Os sintomas extraintestinais podem ocorrer até antes de a doença aparecer no intestino, e cada indivíduo percorre um caminho próprio com a doença. Embora os sintomas possam ser parecidos, há vários fatores que influenciam a DII de forma individual”, ensina. A médica lembrou que a fisiopatogenia da DII é bastante complexa, mas somente quando o paciente entende bem a doença é possível interromper a sua agressividade.

MICROBIOTA

Outro fator de interferência é a microbiota intestinal, que é formada a partir do nascimento e se torna uma verdadeira impressão digital a partir dos três anos de vida de todas as pessoas. “No caso da DII, a microbiota não é saudável, mas desequilibrada”, ressalta. Além disso, a médica Andrea Vieira afirmou que, embora a genética tenha uma influência na DII, estudos mostram que é pouco relevante para a transmissão da doença. No entanto, diversos fatores ambientais podem ‘despertar’ um gene adormecido em cada indivíduo e, assim, desencadear a doença inflamatória intestinal.

quantidade e tipo também pode interferir na parede do intestino e aumentar o processo inflamatório. “Vejam a complexidade de responder o que se pode ou não comer. No entanto, independentemente da doença, o fundamental é ter uma alimentação equilibrada”, acrescenta. ■

NOVO SITE NOS 25 ANOS DA ABCD

Uma das novidades no ano do 25º aniversário da ABCD é a renovação do site, que foi modernizado e está mais interativo e responsivo. No portal é possível ver as últimas notícias sobre DII, ter acesso a informações relacionadas aos direitos dos pacientes, medicamentos, campanhas e outros temas de interesse do paciente com doença inflamatória intestinal.

O site também abriga o Blog com artigos, entrevistas, notícias, pesquisas e vídeos, e disponibiliza todas as edições da revista ABCD em FOCO. Além disso, é possível assistir a todos os vídeos de apresentações de membros da ABCD, assim como lives, aulas e eventos diversos. “Queremos que cada vez mais pessoas nos visitem e façam desse site um espaço de interação e troca de informações e experiências”, afirma a presidente da ABCD, Marta Brenner Machado. ■



ALIANZA LATINA REÚNE REPRESENTANTES

A Alianza Latina é um programa de trabalho em rede criado em 2006 e conduzido pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale), uma organização com sede no Brasil. O principal objetivo é reunir instituições do terceiro setor que apoiam pacientes com câncer, distúrbios raros e doenças crônicas não transmissíveis na América Latina para promover o compartilhamento das melhores práticas de gestão em empreendedorismo social e advocacy em saúde. A organização reuniu 97 participantes no 18º Fórum Campus Alianza Latina – Melhores Práticas para o Terceiro Setor da Saúde, realizado de 28 de fevereiro a 1º de março em Santiago, no Chile.

Durante três dias foram realizadas 17 sessões de conteúdos entre workshops, painéis e sessões bem-estar, traduzidos simultanea-



Divulgação

mente para espanhol e português. Um total de 18 palestrantes abordou temas essenciais para a gestão e capacitação de organizações sociais. Também foi realizado um painel sobre Participação cidadã com a presença de representantes do Ministério da Saúde do Brasil. “Além disso, foi abordada a relevância da participação das organizações em agendas internacionais”, descreve Eliana Alves, que representou a ABCD no encontro. ■

NOVAS INCORPORAÇÕES NO PCDT DO SUS

◆ Conforme Portaria SCTIE/MS nº 15, de 10 de maio de 2023, a mesalazina sachê (2g) foi incorporada para o tratamento de retocolite ulcerativa leve a moderada em adultos, conforme estabelecido no PCDT no âmbito do SUS. Assim, os pacientes ganham mais uma opção de tratamento com essa nova fórmula de mesalazina em sachês de 2g incorporada no SUS-PCDT.

◆ A 125ª Reunião Ordinária da CONITEC foi realizada nos dias 6 e 7 de dezembro de 2023. Os membros do Comitê de Medicamentos deliberaram, por unanimidade, recomendar a incorporação do Ustekinumabe para tratamento de pacientes com doença de Crohn ativa moderada a grave,

conforme Protocolo Clínico do Ministério da Saúde. Para esta recomendação final, o Comitê considerou que há uma necessidade médica não atendida e que este medicamento apresenta benefícios clínicos claros aos portadores de doença de Crohn. Com base na recomendação da CONITEC, o secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde decidiu pela incorporação do Ustekinumabe para o tratamento de pacientes com doença de Crohn ativa moderada a grave.

◆ A mais nova incorporação, em 12 de abril, foi a aprovação do Infliximabe subcutâneo para tratamento da doença de Crohn moderada a grave. ■



Associação Brasileira
de Colite Ulcerativa
e Doença de Crohn

APOIADORES



Johnson&Johnson

