



Teresina

PI



FOPADII 2025



RJ

Rio de Janeiro





FOPADII reúne especialistas e pacientes em Teresina e no Rio de Janeiro

A Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD) realizou duas edições do Fórum de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal (FOPADII) em 2025. A primeira foi em Teresina (Piauí), em julho, e a segunda ocorreu no Rio de Janeiro, em setembro. No primeiro dia de ambas as edições, o FOPADII reuniu profissionais da saúde em cursos de capacitação sobre DII. No segundo dia foi a vez de pacientes e outros interessados aprenderem mais sobre as doenças.

Nos cursos de capacitação, médicos especialistas em DII abordaram sinais e sin-

tomias de doença inflamatória intestinal; desafios do diagnóstico; panorama geral no Brasil; acesso às medicações e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT); manifestações extraintestinais; quando operar o paciente e DII na infância. O conhecimento sobre esses tópicos são considerados fundamentais para o atendimento adequado desses pacientes, especialmente em unidades básicas de saúde e hospitais. “Com esse aperfeiçoamento, médicos e enfermeiros passarão a ter um olhar mais sensível aos sinais de DII para, se necessário, fazer o encaminhamento dos pacientes para especialis-

tas”, argumenta a gastroenterologista Marta Brenner Machado, presidente da ABCD.

Além disso, ao reunir um time de médicos especializados em doença inflamatória intestinal, o FOPADII permite uma grande troca de experiências e de vivências entre especialistas e pacientes. “É sempre muito importante falar de doença inflamatória intestinal com os pacientes. Além disso, o FOPADII é uma oportunidade para aqueles profissionais da saúde que não são especialistas tirarem dúvidas sobre manejo e tratamento dessas enfermidades tão complexas”, resume a presidente da ABCD.

CURSO DE CAPACITAÇÃO



JOCELI SANTOS

SINAIS E SINTOMAS DE SUSPEIÇÃO NAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

A gastroenterologista Joceli Santos, médica do Serviço de Endoscopia de Urgência do Hospital de Urgência de Teresina e do serviço de Endoscopia do Hospital Getúlio Vargas, e presidente da Sociedade de Gastroenterologia do Piauí no biênio 2025/2026, lembra que a doença inflamatória intestinal representa um grande desafio de saúde pública. “A DII exige escuta, acompanhamento contínuo, orientação nutricional, apoio emocional e acolhimento humanizado. Cada profissional, seja da Enfermagem, Nutrição, Farmácia, Psicologia, Medicina ou qualquer outra área, tem um papel essencial no cuidado dessas pessoas”, enfatiza. A causa das DII ainda é desconhecida. Entretanto, já se sabe que as doenças têm patogênese multifatorial que envolve suscetibilidade genética, desregulação imunológica, disbiose intestinal e fatores ambientais. “A DII é uma doença global que afeta cerca de 0,3% da população mundial. Dessas quase 20 milhões de pessoas, as mulheres são a maioria e têm a maior parte do diagnóstico em fase reprodutiva”, acentua. O primeiro pico de incidência é entre 15 e 35 anos de idade, com o segundo depois dos 50 até os 70 anos de idade – embora as DII possam surgir em qualquer idade. No segundo dia, a médica abordou Gravidez, sexualidade, contracepção e amamentação nas doenças inflamatórias intestinais. “Temos de lembrar que a sexualidade é uma energia que perpassa todo o organismo, todo o nosso ser, e nos motiva a buscar o amor e a intimidade, que não se limita a uma relação sexual porque é uma parte integral da personalidade de cada um”, resume. Entretanto, o impacto das DII na sexualidade pode ser muito grande caso o paciente não esteja bem orientado e assistido, atingindo psicologicamente até aquele que está na fase de remissão e afetando também a qualidade de vida.

Aulas no QR Code



JOSÉ MIGUEL LUZ PARENTE

DIAGNÓSTICO DAS DII

O médico gastroenterologista José Miguel Luz Parente, professor associado de Gastroenterologia da Universidade Federal do Piauí e diretor financeiro da Organização Brasileira da doença de Crohn e Colite (GEDIIB), relatou as dificuldades do diagnóstico de doença de Crohn e retocolite ulcerativa, especialmente por médicos não especialistas. “Muitas vezes, essas doenças começam de forma aguda e o paciente vai para o pronto-socorro com fortes dores abdominais ou com diarreia muito intensa. Nessas ocasiões, o médico precisa incluir as doenças inflamatórias intestinais como hipótese diagnóstica, embora outras condições clínicas tenham a mesma forma de apresentação”, ensinou. Na maioria das



RAFAEL CORREA LIMA

QUANDO OPERAR O PACIENTE COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL?

Médico e preceptor da residência de Cirurgia Geral do Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí (UFPI) e da residência de Coloproctologia do Hospital Getúlio Vargas, em Teresina, o cirurgião Rafael Correa Lima deu uma aula sobre os procedimentos cirúrgicos em DII. “Não temos de saber precisamente apenas quando operar, mas também o que precisamos fazer para operar melhor e qual o tipo de cirurgia mais indicada em cada caso”, acentuou. Segundo o médico, 50% dos pacientes com doença de Crohn vão precisar de uma cirurgia ou mais durante toda a sua jornada, e uma grande parte vai ter de ficar com algum tipo de ostomia. Além disso, grande parte vai precisar de uma atenção mais especializada da Enfermagem, especialmente no pós-operatório. Entre os tipos mais comuns de cirurgia estão estenoplastia, que alarga áreas estreitas do intestino; ressecção para remover segmentos do intestino danificados pela inflamação crônica; colectomia para remover parte ou todo o intestino grosso; proctocolectomia, que adiciona a remoção do reto; além de correção de fístulas e ostomias.



Aula no QR Code

vezes, as manifestações clínicas apresentam caráter intermitente, com períodos de melhora entre as crises da doença. Outras vezes, o quadro clínico ocorre de forma contínua, com atividade leve, moderada ou até muito grave. Como ainda não existe um único exame que identifique precisamente a DII e como também nenhuma manifestação clínica é exclusiva da doença de Crohn ou da retocolite ulcerativa, o médico fica diante de um grande desafio para fazer esse diagnóstico de forma precisa. No segundo dia, o palestrante apresentou a aula sobre o Panorama do tratamento das DII e lembrou que o médico deve fazer a escolha e planejar o tratamento a partir das manifestações clínicas, gravidade clínica, localização da doença e possíveis manifestações extraintestinais. “Algumas vezes, o paciente tem sintomas intestinais leves após uma fase muito aguda. Às vezes, de repente tem uma agudização muito importante, mas que depois tem períodos intercalados sem sintomas. Então, é muito variável o início e curso da doença”, relatou.



Aulas no QR Code

PANORAMA DO TRATAMENTO DAS DII

CAROLINE TORRES SAMPAIO



Aulas no QR Code

A professora de Medicina da Universidade Federal do Piauí (UFPI), Caroline Torres Sampaio, vice-presidente da Sociedade de Gastroenterologia do Piauí, foi a convidada da ABCD para falar sobre o tratamento. Para a médica, uma questão importante é a consulta. “A recomendação das sociedades internacionais é que a primeira consulta do paciente com DII tenha pelo menos 30 minutos. No entanto, na realidade brasileira nem sempre isso é possível”, lamentou. A partir do ano 2000, uma enormidade de medicações começou a ser liberada. No entanto, como a DII é uma doença crônica extremamente complexa, a professora ensinou que é necessário saber qual é o objetivo terapêutico. “O tratamento sempre é individualizado e multidisciplinar. Isso é fundamental. Além disso, mesmo que tenha uma

remissão clínica, é importante que o médico monitore o paciente, principalmente para saber se cicatrizou a mucosa para evitar recidivas e complicações”, ressaltou. No segundo dia, a médica abordou a Importância da adesão ao tratamento na doença inflamatória intestinal. De acordo com a literatura, a adesão pode variar entre 30% e 80%, e a falha no uso da medicação implica diretamente no retorno de sintomas como incontinência fecal, diarreia, sangramento retal e artralgia. “Essa adesão não inclui só os medicamentos. Por isso, é importante todo o suporte multidisciplinar, a orientação nutricional, os exames de rotina, o acompanhamento regular nas consultas e o autocuidado, porque isso vai garantir a qualidade de vida no longo prazo e a remissão da doença”, acentuou.



MANIFESTAÇÕES EXTRAINTestinais (MEI) NAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

MARTA BRENNER MACHADO



Aula no QR Code

A gastroenterologista Marta Brenner Machado, presidente da ABCD, destacou a importância das manifestações extraintestinais (MEI) nas doenças inflamatórias intestinais, que devem fazer parte da anamnese e do exame físico cuidadoso do paciente porque, muitas vezes, podem se apresentar antes do diagnóstico de DII. “Estamos falando de uma doença sistêmica imunomediada inflamatória que pode ter qualquer órgão envolvido. Dados mostram que 50% dos pacientes vão ter alguma MEI ao longo da sua doença”, acentua. Dentre os exemplos de MEI estão uveíte e episclerite (olhos)

colangite esclerosante (fígado) e manifestações cutâneas como eritema nodoso, pioderma gangrenoso, psoríase, hidradenite e outras. Mas as principais manifestações são as articulares como as espondiloartrites, que causam muita dor lombar em repouso ou dores articulares migratórias. Alterações hematológicas e vasculares também são frequentes. A médica destacou a grande importância de equipes multidisciplinares no adequado manejo e na tomada de decisão do melhor fármaco para esses pacientes. A aula também foi apresentada no Fórum de Pacientes.

DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS NA INFÂNCIA

A gastroenterologista pediátrica do Departamento de Pediatria e preceptora do Programa de Residência da Universidade Federal de Goiás (UFG) e da UniEvangélica, Livia Lindoso, destacou que as doenças inflamatórias intestinais na infância têm uma peculiaridade e dois perfis distintos. O primeiro são as doenças poligênicas, cujo perfil é mais parecido ao das DII de adultos. O segundo são as DII monogênicas – na verdade, erros inatos da imunidade que cursam com manifestações do trato gastrointestinal. As DII poligênicas são caracterizadas pela imunodesregulação ou por resposta inapropriada do sistema imune a fatores ambientais em indivíduos geneticamente suscetíveis. E existem 320 polimorfismos de nucleotídeo único (snip) catalogados relacionados a esse perfil.

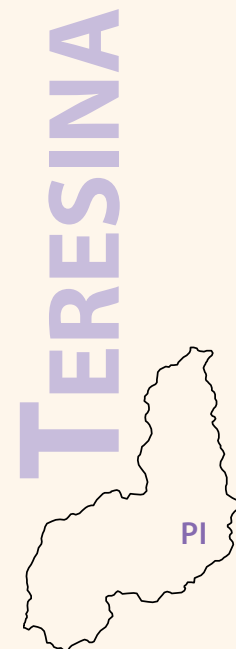
“Além disso, também tem a influência de fatores ambientais e da microbiota para poder atuar na resposta imunológica. Nos pacientes ocorre uma disfunção da barreira epitelial, uma imunodesregulação e uma resposta autofágica acentuada”, ensinou. Dentre os fatores ambientais estudados está o tipo do parto (cesárea teria mais risco) e o aleitamento materno exclusivo, considerado um fator de proteção – especialmente se for superior a quatro meses. “Outros fatores de risco seriam o excesso de higiene que estimula menos o sistema imune infantil, o uso excessivo de antibióticos, a poluição e a alimentação com produtos ultraprocessados que contêm muitos emulsificantes e aditivos”, acrescentou. A médica ministrou aula com o mesmo tema no Fórum de Pacientes.



LIVIA LINDOSO



Aulas no QR Code



ACESSO ÀS MEDICAÇÕES E PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS (PCDT)



MARIA LUIZA QUEIROZ DE MIRANDA

A médica gastroenterologista Maria Luiza Queiroz de Miranda, professora da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, explicou como funciona o acesso às medicações no SUS e na rede privada de saúde. “Embora o arsenal terapêutico seja bastante interessante atualmente, de nada adianta se não for possível levar esses medicamentos até os pacientes”, afirmou. E esse caminho é longo, pois passa por uma série de critérios da Comissão Nacional de Incorporação de Tecno-

logias no Sistema Único de Saúde (CONITEC), dentre elas as consultas públicas – momento em que o público tem condições de participar. “A consulta pública é onde podemos fazer a diferença, seja o profissional da saúde, associações, pacientes, familiares e entidades médicas”, sinalizou. Se for aprovada, a tecnologia será incorporada no PCDT e estará disponível aos pacientes que se enquadrem no perfil definido. A médica ministrou aula com o mesmo tema no *Fórum de Pacientes*.

Leia mais sobre PCDT na edição 79 da revista ABCD em Foco

Aula no QR Code



FÓRUM DE PACIENTES



LICIA MARIA FERNANDES RODRIGUES

ONDE RECLAMAR A FALTA DOS MEDICAMENTOS E DE CENTROS DE INFUSÃO?

A gastroenterologista Licia Maria Fernandes Rodrigues, professora e responsável pelo ambulatório de DII da Universidade Ceuma e coordenadora do GEDIIB no Maranhão, enfatizou a necessidade de os pacientes denunciarem a falta de medicamentos para os órgãos competentes. “Essas demandas precisam da participação de todos os pacientes porque, mesmo que parte não esteja usando uma determinada droga hoje, pode usar amanhã porque a probabilidade de troca de terapia por perda de resposta é muito grande”, enfatizou. Dentre as formas de comunicação oficiais está a Ouvidoria do SUS. Além disso, o Ministério da Saúde tem canais como telefone, internet, plataforma digital e atendimento presencial. Se o medicamento for descontinuado ou houver algum problema com a qualidade, o usuário também pode denunciar para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Por isso, é importante exercer o direito de reclamar.



Aula no QR Code

CUIDADOS NUTRICIONAIS NAS DII



IZABEL LAMOUNIER

A nutricionista da ABCD, Izabel Lamounier, deu uma aula detalhada sobre a importância da nutrição adequada para pacientes com DII e reforçou que não existe uma lista do que podem comer, mas é fundamental que seja uma alimentação saudável. “Independentemente de ter Crohn, retocolite, diabetes, hipertensão ou síndrome metabólica, é preciso aprender a ter qualidade de vida. A alimentação tem um impacto importante, mas temos de pensar em atividade física, sono de qualidade, controle do estresse, abandono de cigarro e diminuição de álcool”, resumiu. Em relação à alimentação, o nutricionista precisa saber como está a DII, se o paciente tem estenose ou fístula porque, dependendo da porção comprometida do intestino, haverá uma diminuição da capacidade de absorver um ou outro nutriente. Por isso, a primeira ação em uma consulta é a triagem nutricional.



Aula no QR Code

DESAFIOS E PERSPECTIVAS DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

MANOEL PINHEIRO LUCIO NETO



O diretor geral do Departamento de Assistência Farmacêutica da Secretaria Estadual de Saúde do Piauí, Manoel Pinheiro Lucio Neto, abordou as perspectivas da assistência farmacêutica dentro do SUS. O órgão responsável pela gestão do medicamento em nível estadual segue um conjunto de procedimentos técnicos e logísticos que tem como principal objetivo dar acesso ao medicamento aos usuários do SUS. Esses procedimentos são estabelecidos pela Política Nacional de Medicamentos que prevê responsabilidades para as três esferas de governo: federal, estadual e municipal. “Cabe ao Ministério da Saúde o estabelecimento da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), que contém uma lista de todos os medicamentos incorporados no SUS”, detalha. Esses medicamentos devem ser obrigatoriamente disponibilizados e a lista é atualizada com periodicidade de aproximadamente dois anos. Tanto os estados quanto os municípios são obrigados a seguir a RENAME. “Se for um medicamento especializado, a obrigatoriedade de fornecer é do Estado. Se for um medicamento da atenção básica, quem fornece é o município”, explica. Além disso, cabe ao gestor estadual formular a Política Estadual da Assistência Farmacêutica e estabelecer a Relação Estadual de Medicamentos Essenciais (RESME).

IMPORTÂNCIA DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES



SANDRA DE OLIVEIRA COSTA

Sandra de Oliveira Costa, atual presidente da Associação Maranhense de Doença Inflamatória Intestinal (AMADII), tem retocolite ulcerativa desde os 18 anos. A AMADII recebe pacientes de todo o interior do Estado que, muitas vezes, já estão há anos passando por vários médicos sem conseguir se manter estáveis. Para Sandra, o que falta para esses pacientes é o encaminhamento correto a um especialista. “Essa jornada da DII é muito pesada. Mas, para que uma associação tenha maior valor, precisa estar unida. Só desta forma poderemos ‘brigar’ pelas demandas de todos os pacientes”, destacou.



Apresentação no QR Code

ASSOCIAÇÃO ACRONN



Apresentação no QR Code

O presidente da Associação de Portadores da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte e Nordeste do Brasil (Acronn), Paulo Pereira da Silva, contou que a associação foi criada em 2005 com a participação de médicos especialistas do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Piauí. “Em torno de 80% dos pacientes da associação recebem tratamento pelo SUS”, relatou. A Acronn oferece suporte aos pacientes e é considerada de utilidade pública pelo município de Teresina desde 2010, e pelo Estado do Piauí desde 2022.



PAULO PEREIRA DA SILVA

COMUNICAÇÃO COMO FERRAMENTA DE INCLUSÃO



LUCIANA GUEDES

A médica Luciana Guedes, diretora executiva de Planejamento da ABCD, abriu a edição do Curso de Capacitação do FOPADII Rio de Janeiro, contando um pouco da história da associação, cuja missão é ampliar a conscientização sobre a doença inflamatória intestinal. “Nosso propósito se debruça sobre a maior ferramenta deste planeta: a informação. Queremos, de fato, comunicar a melhor informação sobre a vida para todos que convivem com as DII”, ressaltou. A ABCD foi fundada em 4 de fevereiro de 1999 pelo médico Flávio Steinwurz, que foi o presidente da associação por quase 15 anos, passando o compromisso da representação à médica Marta Brenner Machado. Desde o início, a ABCD envolve médicos e pacientes em um mesmo horizonte, pois a jornada contempla um diagnóstico complexo, pouco compreendido, muito pouco reconhecido e que traz um impacto brutal para a vida das pessoas.



Apresentação no QR Code

SINAIS E SINTOMAS DE SUSPEIÇÃO NAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

O médico Carlos Frederico Porto Alegre, subcoordenador ambulatorial de DII do Hospital Santa Casa de Misericórdia Rio de Janeiro, responsável da Gastrodor no Hospital Oeste D’Or e pela linha de cuidados em DII da Oncoclínicas RJ, e presidente da Sociedade Brasileira de Estudos em Doenças Autoimunes (SBEDI), destacou que profissionais da atenção primária que atendem um paciente com diarreia não podem descaracterizar os sintomas e devem desconfiar de DII. “Sabemos que há uma frequência muito grande de pessoas com diarreia nas emergências, e esse paciente pode estar sofrendo há meses. É preciso perguntar quando os sintomas começaram porque, às vezes, o paciente não valoriza o que está acontecendo”, ensinou. Além de a diarreia ser considerada crônica acima de quatro semanas, é fundamental investigar se tem muco ou sangue e se vem acompanhada de dor recorrente. Outra questão é perguntar sobre urgência e despertares noturnos para evacuar. Emagrecimento contínuo, fadiga, cansaço e febre – mesmo que eventuais – também devem ser investigados, assim como absenteísmo devido aos sintomas, aftas ou anemia que não melhora. “Reconhecer atípicos é essencial para evitar o atraso no diagnóstico. Se o pessoal da emergência desconfiar que pode ser DII, deve encaminhar o paciente ao especialista”, acentuou. No *Fórum de Pacientes*, o médico abordou *A visão do médico e a vontade do paciente: estamos alinhados?* “A resposta é não. Acho que os médicos ainda não estão alinhados com os pacientes. Precisamos melhorar isso e conversar mais de forma mútua”, enfatizou. Para o especialista, a relação médico/paciente é um pilar fundamental no manejo da DII e das outras doenças crônicas. O paciente lida com sintomas de ansiedade e incertezas, tem dúvidas se fez algo errado para justificar o aparecimento da doença ou seu agravamento, tem angústias, se sente culpado. E os médicos têm de proporcionar segurança para esse paciente.



CARLOS FREDERICO PORTO ALEGRE



Aulas no QR Code

COMPLICAÇÕES DAS DII

O médico Antonio Carlos Moraes, diretor de Gastroenterologia da Rede D’Or e membro da Academia de Medicina do Rio de Janeiro, alertou os profissionais da saúde participantes do curso de capacitação sobre as complicações inerentes à DII, que podem surgir independentemente do tratamento, pelo curso natural da doença, devido à demora no diagnóstico ou, ainda, porque a doença não foi tratada de forma adequada. “Algumas dessas complicações são muito graves e podem comprometer severamente a qualidade de vida dos pacientes”, relatou. Na doença de Crohn, estenose e fístula são as duas complicações que mais impactam os pacientes. Essas estenoses podem ser fibróticas, causadas por processos que vão se cicatrizando, ou inflamatórias. Já o câncer colorretal pode ocorrer quando a doença de Crohn compromete o intestino grosso e todo o cólon. Na retocolite ulcerativa, as principais complicações incluem hemorragia, megacólon tóxico, perfuração intestinal, fístulas e abscessos, além de risco aumentado de câncer colorretal. “Quando um paciente tem mais de 10 anos de doença, a cada década multiplicamos alguns pontos de risco”, informou. Além disso, as deficiências nutricionais estão diretamente ligadas à gravidade da DII. Portanto, quanto maior a extensão, maior o risco de os pacientes terem déficit nutricional, mesmo em estruturas de nível socioeconômico mais altos. “Meu sonho é reduzir essa jornada do paciente, pelo menos em uma parte da rede privada. Acho que estamos conseguindo fazer isso de uma maneira muito bacana”, finalizou.



ANTONIO CARLOS MORAES



Aula no QR Code

TRATAMENTO DAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS



MÁRCIA HENRIQUES DE MAGALHÃES COSTA

A médica gastroenterologista Márcia Henriques de Magalhães Costa, professora de Gastroenterologia da Universidade Federal Fluminense (UFF) e coordenadora do Ambulatório de Doença Inflamatória Intestinal do Hospital Universitário Antônio Pedro, ambos no Rio de Janeiro, apresentou a aula sobre os tratamentos disponíveis para DII. “Não podemos falar sobre como tratar se não soubermos o que queremos tratar e o que desejamos alcançar com o tratamento. Por isso, traçar um objetivo terapêutico e fazer um monitoramento terapêutico são ações fundamentais”, afirmou. Por serem doenças sistêmicas e crônicas extremamente complexas e aparecerem em diferentes faixas etárias, para diagnosticar uma DII não basta avaliar se o paciente tem diarreia ou sangramento, mas também se a doença tem atividade leve, moderada ou grave e se o paciente tem comorbidades e manifestações extraintestinais (MEI). “Além disso, precisamos saber se esse paciente faz tratamentos para outras doenças ou se já fez algum tratamento prévio da DII, avaliar como está o *status* psicológico e psiquiátrico dele, assim como quanto a doença já impactou na qualidade de vida”, ensinou. A médica alertou os profissionais da atenção básica que, ao diagnosticar um paciente com DII, encaminhem o quanto antes para um serviço especializado para que tenha acesso a todas as possibilidades disponíveis para fazer o tratamento, que é sempre individualizado e multidisciplinar.



Aula no QR Code



Aula no QR Code

QUANDO OPERAR O PACIENTE?

O médico coloproctologista Rinaldo Periard, chefe de Clínicas do Serviço de Coloproctologia do Hospital Federal de Ipanema, no Rio de Janeiro, abordou uma questão delicada na vida do paciente com DII: quando operar. “A posição do cirurgião dentro de todo esse contexto é de espera. Costumo dizer que ficamos no banco de reservas na hora do jogo, mas, quando somos convocados para entrar em campo, é necessário que façamos um gol porque pegamos os pacientes em uma fase que exige uma solução. É como encontrar um leão dentro de um ringue e conseguir a vitória”, comparou. Por isso, é importante que o cirurgião vá preparando a mente para lidar com o que precisa ser executado. De acordo com o médico, a doença refratária ao tratamento clínico é uma das candidatas à cirurgia, pois é quando o clínico já exauriu todas as possibilidades de tratamento ou identificou que precocemente há necessidade real do tratamento operatório. As hemorragias maciças, a perfuração intestinal e a displasia também são indicações cirúrgicas. Além disso, as estenoses de íleo distal e as fístulas entre as alças são exemplos de situações cirúrgicas.



RENATA FRÓES

A médica Renata Fróes, presidente da Associação de Gastroenterologia do Rio de Janeiro (AGRJ) para o biênio 2025/2026, deu uma aula sobre como é feito o acesso às medicações, principalmente por meio dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde. “Quando um paciente tiver de fazer o tratamento poderá ter acesso no sistema público de saúde através do governo, ou no privado através da operadora de saúde. Entretanto, a grande maioria vai acessar essas medicações pelo SUS, porque apenas 25% dos pacientes acabam tendo uma cobertura do plano de saúde”, resumiu. A médica lembrou que, quando o médico faz um tratamento bem feito, de certa forma também está diminuindo, por exemplo, os gastos com cirurgias e com internações em UTI daquele paciente – que são os custos mais altos. Em relação

aos medicamentos, os biológicos são os mais caros e correspondem a aproximadamente 4% dos gastos com as operadoras de saúde. “As terapias orais avançadas não estão cobertas no rol de medicamentos do sistema de saúde privado (exceto por liberalidade de alguns planos), mas, no SUS, os PCDT incluem tanto medicamentos orais quanto terapias venosas ou subcutâneas”, destacou. Depois da portaria de incorporação da tecnologia ou do medicamento, o Ministério da Saúde tem, em tese, 180 dias para que as medicações estejam disponíveis nas secretarias estaduais de saúde. Mas, na prática, nem sempre isso acontece. Por exemplo, algumas medicações estão aprovadas há mais de 1 ano esperando a atualização do PCDT da doença de Crohn.



Aula no QR Code

DIAGNÓSTICO DAS DII



CRISTINA FLORES

A gastroenterologista e endoscopista Cristina Flores, ex-presidente do GEDIIB (2023-2024), diretora clínica da DIIMUNO, pesquisadora de Gastroenterologia e investigadora principal de Gastroenterologia do Instituto CEOS-RS, abordou a epidemiologia e as características da retocolite ulcerativa e da doença de Crohn para ensinar sobre diagnóstico e métodos diagnósticos. “Quanto antes fizermos esse diagnóstico, mais ajudaremos o paciente a trilhar esse caminho rumo a um momento melhor para atingir a remissão. E o diagnóstico preciso é fundamental, porque há uma janela de oportunidade para tratar as DII”, destacou. Isso porque, ao longo do tempo, começa a ocorrer dano estrutural intestinal nessas doenças, com estreitamentos e fístulas – inclusive com aumento do risco de câncer colorretal. De acordo com a médica, o diagnóstico deve ser feito por meio do somatório de informações e exames, pois não existe um único exame que possa fechar o diagnóstico. “A história clínica é importante e o exame físico é fundamental, juntamente com alguns exames laboratoriais e endoscópicos. Mas a ‘estrela da festa’ é a ileocolonosopia, que nos dá realmente muito mais informações e armas para que possamos fazer esse diagnóstico”, resumiu. No Fórum de Pacientes, a médica Marta Brenner Machado abordou o tema.



Aulas no QR Code



Aula no QR Code

ASPECTOS ENDOSCÓPICOS



ELOÁ MARUSSI MORSOLETTO

A médica Eloá Marussi Morsoletto, especialista em Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva e sócia-fundadora do GEDIIB, detalhou a importância dos exames endoscópicos para o diagnóstico e o acompanhamento das doenças inflamatórias intestinais. A especialista lembrou que as DII costumam aparecer com mais frequência em duas faixas etárias: o primeiro pico ocorre entre os jovens adultos, mas há também um segundo pico, menor, que costuma surgir por volta dos 50 a 60 anos de idade. Para um diagnóstico correto e definitivo é preciso montar um verdadeiro quebra-cabeça em que cada peça é importante, como os sinais e sintomas clínicos e as manifestações extraintestinais. “Neste quebra-cabeça, os exames endoscópicos são peças cruciais, tanto para o diagnóstico quanto para o monitoramento da atividade inflamatória”, afirmou. Por exemplo, um endoscopista com experiência e tempo adequado consegue, na maioria das vezes, entrar 15cm a 20cm no íleo terminal, o que é suficiente para fazer diagnóstico de doença de Crohn nesta localização – a região mais afetada pela doença. Além disso, por meio da ileocolonosopia, o endoscopista poderá afirmar a extensão da doença. Já a retocolite ulcerativa pode se restringir ao reto, estender-se até o ângulo esplênico ou além dele – o que é chamado de colite difusa ou pancolite. O ângulo esplênico é uma curvatura localizada na parte superior esquerda do intestino grosso, próxima ao baço. Além disso, a ileocolonosopia possibilita a coleta de pequenas amostras do tecido intestinal que são analisadas ao microscópio, contribuindo para o diagnóstico. “O importante é que, com esses e outros exames, conseguimos montar o quebra-cabeça, definindo com precisão o diagnóstico e a gravidade da doença em cada paciente – um passo essencial para um tratamento mais direcionado e eficaz”, ressaltou.



RINALDO PERIARD

COMO TRATAR AS DII



ELLEN F. LIMA TEIXEIRA

A gastroenterologista Ellen F. Lima Teixeira, coordenadora do Ambulatório Multidisciplinar de DII do Hospital de Força Aérea do Galeão (HFAG), trouxe uma comparação simples para explicar o que acontece no intestino de quem vive com DII. A médica mostrou, primeiro, a imagem de um cólon saudável com a mucosa lisa, brilhante e pequenos vasos sanguíneos bem definidos. Em seguida, apresentou a imagem de um intestino com DII, marcado por inflamação caracterizada por erosões, úlceras, vermelhidão e apagamento dos vasinhos da parede. “Gosto de comparar o intestino saudável a uma floresta tropical verde e equilibrada. Quando surge a inflamação, é como se essa floresta estivesse pegando fogo. Nosso objetivo é apagar esse incêndio o mais rápido possível, antes que o dano se espalhe e comprometa todo o sistema”, explicou. Há diversas ferramentas para controlar a inflamação e tratar a DII. No entanto, o tratamento é individualizado. Por isso, é essencial avaliar a intensidade da inflamação: se o ‘incêndio’ ainda é pequeno, pode ser controlado com medicamentos convencionais. Se a inflamação já atinge uma área maior pode ser preciso recorrer a terapias mais avançadas. “Cada paciente é único e o sucesso do tratamento depende de uma abordagem personalizada e diagnóstico precoce”, concluiu.



Aula no QR Code

O CORRETO DIAGNÓSTICO DAS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

A professora titular, coordenadora da disciplina de Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva e chefe do ambulatório de DII da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Ana Teresa Pugas, destacou a importância de falar de diagnóstico correto com os pacientes. “Dizemos que as DII são multifatoriais, mas não sabemos exatamente qual fator desencadeia a inflamação. Se soubéssemos que era uma determinada bactéria ou um vírus, poderíamos curar nossos pacientes. Mas, infelizmente, não sabemos”, resumiu. A médica também alertou os pacientes a evitar informações na internet, porque cada indivíduo cursa com a DII de uma forma. O melhor é tirar as dúvidas com o médico especialista. Além disso, ressaltou que o intestino é um órgão imunológico, e essas células imunológicas intestinais começam a

ficar ativadas e liberam uma série de citocinas pró-inflamatórias que desencadeiam as doenças inflamatórias intestinais. No entanto, a ciência ainda não sabe qual é o gatilho dessa ‘aberração inflamatória’. “Lógico que existe alguma mutação genética ou uma tendência genética naquele indivíduo com algum gatilho que desencadeia a doença. Mas, que gatilho é esse? Muitos pacientes dizem que o sintoma começou do nada. Mas sabemos que o gatilho emocional é um dos principais”, relatou. Segundo a médica, o Brasil ainda é um país de baixa prevalência em DII em comparação com Estados Unidos e Canadá, mas, mesmo assim, todos os ambulatórios estão lotados. Por isso, quanto maior atenção for dada e mais informação for disseminada sobre as DII, melhor será o prognóstico para os pacientes.



ANA TERESA PUGAS



Aula no QR Code

CUIDADOS NUTRICIONAIS NO PACIENTE COM DII



CRISTINA FAJARDO DIESTEL

A nutricionista e professora adjunta de Nutrição Clínica da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Cristina Fajardo Diestel, ressaltou que é preciso desmistificar essa relação da DII com os alimentos, assim como conduzir essas pessoas a terem uma orientação de qualidade em relação à alimentação. “Não existe intestino saudável sem comer legumes, verduras e frutas. Mas é preciso comer uma quantidade considerável, de 400g a 500g ao dia, o que significa três porções de frutas, meio prato de legumes e verduras. Não é uma folha de alface”, orientou. Entretanto, a especialista destacou que, em alguns momentos, o intestino não vai tolerar todos os legumes e as verduras, e a orientação é que não dá para tratar DII apenas com dieta, embora a alimentação adequada deva fazer parte do tratamento. Ademais, é fundamental evitar os alimentos ultraprocessados – especialmente as carnes e os embutidos –, e não é essencial que todos os alimentos sejam orgânicos (devido ao valor mais elevado). “O nutricionista tem de ser um facilitador para os pacientes com DII, auxiliando a programar um caminho para que a alimentação seja a melhor possível”, reiterou.



Aula no QR Code

CUIDADOS COM A MASSA ÓSSEA

A reumatologista Wanda Heloisa Rodrigues Ferreira, coordenadora e facilitadora dos cursos de Educação em Saúde nas Doenças Crônicas com foco nas doenças reumáticas no Brasil realizados em parceria com a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), fundadora e presidente do Instituto GRUPARJ Petrópolis (RJ) e coordenadora da Comissão de Relação com Pacientes da SBR, orientou o paciente com DII sobre citrato de cálcio e o verdadeiro papel da vitamina D no organismo. “Quem tem DII pode receber citrato de cálcio. Mas nós, da Reumatologia, não somos adeptos de altas doses de vitamina D, mesmo porque sabemos que a impregnação pela vitamina D, muitas vezes, é tão ruim quanto a ausência. Isso ocorre principalmente quando um paciente tem alterações cognitivas e desequilíbrio”, explicou. Entretanto, se for uma mulher na perimenopausa deve ter a densitometria avaliada. Para manter uma boa saúde óssea, independentemente da faixa etária, também é essencial ter uma boa alimentação rica em cálcio. “Estamos falando do leite e derivados. E não importa se o paciente tem alergia ou intolerância, pode tomar leite sem lactose porque também tem cálcio, assim como leite de amêndoas e de aveia”, orientou. Além disso, para manter essa massa óssea e fortalecer a musculatura é fundamental fazer exercícios físicos de resistência e aeróbicos. E, evidentemente, ter bons hábitos de vida, não fumar e não tomar café nem álcool em excesso. Em relação à osteoporose e osteopenia, primeiro é preciso avaliar o grau de fragilidade dos ossos e, principalmente, orientar o paciente a fazer adaptações em casa para evitar as quedas e, consequentemente, as fraturas.



WANDA HELOISA RODRIGUES FERREIRA



Aula no QR Code



THIAGO DEL GRANDE

POLÍTICA NACIONAL SOBRE DII

O administrador Thiago Del Grande tem doença de Crohn há 16 anos e criou o blog ‘Ai, Minha Barriga’ em 2011. Presidente/fundador da ADIIRIO e vice-presidente/fundador da DII Brasil, fez uma palestra sobre a Política Nacional de Assistência, Conscientização e Orientação sobre Doenças Inflamatórias Intestinais destacando o quanto a lei é importante. O especialista citou o artigo 1º: a política será desenvolvida de forma integrada e conjunta por União, estados, Distrito Federal e municípios por meio do SUS. “Portanto, a lei reconhece a necessidade da ação integrada. Também sabemos que precisamos estar unidos e quanto precisamos dos municípios e dos estados para dispensar medicamentos e atender a outras demandas”, acentuou. Já o artigo 2º define ações para execução de campanhas nacionais de divulgação e, basicamente, institui formalmente o Maio Roxo integrado no Brasil todo. A lei prevê, ainda, medidas concretas como a realização de mutirões de colonoscopia em hospitais públicos, priorizando os casos suspeitos, e prioridade na realização de exames laboratoriais e de imagens para caso suspeito com prazo de 30 dias, entre outros. “O texto da lei é extremamente simples e peço que todos os pacientes leiam para conhecer seus direitos”, resumiu.



Aula no QR Code



GERALDA DO NASCIMENTO SÁ

AJUDA PSICOLÓGICA NAS DOENÇAS CRÔNICAS

A psicóloga Geraldina do Nascimento Sá, membro da Equipe Multi da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) e do Conselho Municipal de Saúde em Petrópolis (RJ) e diretora do Instituto GRUPARJ, abordou as angústias e os medos que afetam a saúde mental de indivíduos com doenças crônicas. A mestre em Educação que atua como facilitadora de cursos para profissionais da saúde e pessoas com doença reumática afirmou que abordar a saúde mental é um desafio devido aos muitos tabus ainda existentes em relação às doenças psíquicas. “Tudo o que é subjetivo gera certo receio, e precisamos entender a representação da doença para cada pessoa. Sou especialista em fibromialgia e um dos relatos que mais escuto é sobre a difi-

culdade de conviver com o invisível. A maior dor, então, passa a ser a dor da incompreensão”, relatou. Ademais, a ausência de uma escuta ativa pode estar por trás da falta de melhora em muitos processos de adoecimento. Essa escuta consiste em compreender o que a pessoa entende e quais são as suas crenças em relação à própria doença. “Todos nós, independentemente de termos uma doença crônica, precisamos aprender a controlar a nossa mente. Tudo começa em um pensamento e é nele que geramos os sentimentos que impactam nosso comportamento. Portanto, quando os pensamentos dominarem a sua mente, racionalize, vá até o espelho e converse consigo mesmo. Além disso, crie metas na vida em todos os níveis. E aprenda a ser feliz, pois é pedagógico viver bem”, orientou.



Aula no QR Code

CONTROLE SOCIAL: POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL



PRISCILA TORRES

Priscila Torres, coordenadora de advocacy e controle social da Biorred Brasil e conselheira nacional de saúde, tem uma longa atuação em favor de pessoas com artrite reumatoide. Presidente da Rede Panamericana de Associações de Pacientes Reumáticos (ASOPAN) e coordenadora no Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil, Priscila Torres abordou a perspectiva do paciente reumatológico no âmbito do SUS durante o FOPADII Rio de Janeiro. “Sempre pedimos para que os pacientes participem das consultas públicas, pois é isso que leva à incorporação de um medicamento, além de fatores como ter estudo clínico comprovando o benefício para um determinado tratamento”, ressaltou. O Conselho Nacional de Saúde (CNS) recebe sugestões através do e-mail cns@saude.gov.br.



Veja o vídeo

IMPORTÂNCIA DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES

A cirurgiã-dentista Júlia Assis, especialista em Saúde da Família, atua há mais de 20 anos no SUS e lidera iniciativas de acolhimento, letramento em saúde e advocacy para pacientes com DII. A fundadora e presidente da Associação do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais (ALEMDII) ressaltou que acredita muito no poder do trabalho em rede, porque quanto mais pessoas conhecerem a doença inflamatória intestinal, mais pessoas vão conseguir entender o que cada paciente passa. “Quando uma pessoa recebe o diagnóstico de DII fica completamente confusa. Mas, quando podemos nos reunir em um evento ou encontro que nos coloca no centro das atenções e valoriza a nossa jornada da vida real, é muito bom. E um dos lugares onde também podemos ser o centro é dentro de uma associação de pacientes”, assegurou.



Veja o vídeo



JULIA ASSIS

ADIIRIO: QUEM SOMOS



ANA LUIZA GUIMARÃES E HANNA ARAUJO

As pacientes Ana Luiza Guimarães e Hanna Araújo apresentaram a ADIIRIO, fundada em 2017 para oferecer acolhimento e suporte a pessoas com DII no Estado do Rio de Janeiro. Com diretoria composta 100% por pacientes, a entidade conta com médicos colaboradores sempre dispostos a orientar. A ONG sem fins lucrativos tem mais de 500 associados e mantém parcerias com clínicas e profissionais como psicólogos, nutricionistas, advogados e assistentes sociais. “O objetivo é oferecer descontos e até mesmo gratuidades no atendimento dos associados e, assim, criar uma rede ampla de apoio para todos”, afirmaram. A ADIIRIO leva a voz dos pacientes até as esferas mais altas, em busca dos direitos das pessoas com DII, e se engaja em movimentos como o Maio Roxo, entre outras ações.



Veja o vídeo

FALTA DE MEDICAMENTOS: ONDE RECLAMAR

A farmacêutica Alessandra de Souza, autora do blog Farmale, ressaltou que a reclamação sobre falta de medicamentos no SUS pode ser feita diretamente ao Ministério da Saúde através da Ouvidoria do SUS (136), ao Ministério Público ou na Secretaria de Saúde local (neste caso, inclusive pessoalmente). Além disso, as associações de pacientes, como a ABCD, podem auxiliar os pacientes que tenham dúvidas sobre a falta de medicamentos. Outro caminho é o ‘Movimento Medicamento no Tempo Certo’, uma iniciativa que monitora a disponibilidade de medicamentos de alto custo no SUS, recebendo relatos de pacientes e cuidadores para criar um diálogo com gestores públicos. “Este movimento tem conseguido receber informações de falta de medicamentos de doenças diversas e, com isso, fica com um número muito robusto de reclamação. E esses dados são levados às várias esferas de governo. Sem isso, a gente não chama atenção”, reforçou.



Veja o vídeo



ALESSANDRA DE SOUZA

Realização



Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn

Presidente
Marta Brenner Machado
Vice-presidente
Andrea Vieira

Apoiadores



Johnson & Johnson



FOPADII Rio de Janeiro

Coordenação editorial e textos
Adenilde Bringel (Mtb 16.649)

Diagramação
Companhia de Imprensa
Divisão Publicações

Designer Gráfico
Silmaria Falcão

Colaboração
Elia Alves (Kongress)

Fotos
Leandro S. de Oliveira (Teresina) e Carla Vieira (Rio de Janeiro)