



APDI

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO

NEWS

www.apdi.org.pt | Dezembro 2024

48



INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS NA DII

ANSIEDADE E DII

Qual a diferença entre stress, medo e ansiedade?

DICAS ALIMENTARES

Para melhorar o bem-estar e minimizar os sintomas

VACINAÇÃO NA DII

Quando e Porquê?

ÍNDICE

03
EDITORIAL

04
ANSIEDADE E DII

Afinal qual a diferença entre stress, medo e ansiedade?



07
8.º CONGRESSO APDI:
INTEGRAÇÃO DE
CUIDADOS COMO
PRIORIDADE NA GESTÃO
DA DII

08
DICAS ALIMENTARES
PARA MELHORAR O BEM-
ESTAR E MINIMIZAR OS
SINTOMAS

Ajustes na alimentação podem ser uma ferramenta poderosa para melhorar a qualidade de vida



10
VACINAÇÃO NA DOENÇA
INFLAMATÓRIA INTESTI-
NAL: QUANDO E PORQUÊ

A vacinação é uma ferramenta essencial para prevenir complicações.

13
PROJECTO
GLYCANTRIGGER
– O QUE É?

15
RESULTADOS DO
"ESTUDO SOBRE
O IMPACTO DOS
CORTICOSTEROIDES NA
DOENÇA INFLAMATÓRIA
INTESTINAL"



17
APDI ORGANIZA
WEBINAR SOBRE COMO
GERIR UMA CRISE NA DII

18
DIIMENTORING - UM
PROJETO DE PESSOAS
PARA PESSOAS!

21
A DII E OS MAIS JOVENS
O Grupo de Jovens foi criado para oferecer uma rede de apoio a jovens entre 15 e 35 anos.

23
OS GRANDES COM DII
Encontros virtuais para membros da comunidade com mais de 30 anos.

24
DAR A VOLTA À DII:
UMA FONTE DE APOIO
E INFORMAÇÃO PARA
QUEM VIVE COM DII

25
DII LIVES: UM ESPAÇO DE
PARTILHA, APRENDIZA-
GEM E APOIO DA APDI

26
APDI PROMOVE SESSÕES
DE CAPACITAÇÃO SOBRE
MINDFULNESS E DII

26
REUNIÃO DA EFCCA NA
UEGW 2024 – VIENA

27
COMPARTICIPAÇÃO DA
ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA

27
MEDICAMENTOS BIOLÓ-
GICOS JÁ PODEM SER
PRESCRITOS NO PRIVADO

28
MEDICAÇÃO EM
PROXIMIDADE

29
CONSULTAS

30
VENHA CONHECER
OUTRA DOENÇA



32
TIMELINE APDI

EDITORIAL

Caros leitores,

Com o fim do ano à vista e 2025 já a espreitar, é tempo de refletirmos sobre tudo o que conquistámos e de renovarmos o nosso compromisso com o futuro.

Na APDI, continuamos a ser uma voz ativa na luta pela melhoria da qualidade de vida de todas as pessoas com Doença Inflamatória do Intestino (DII). Cada iniciativa realizada este ano foi mais um passo para construir uma comunidade mais informada e mais forte.

2024 foi um ano repleto de momentos significativos. Os vídeos da série “**Dar a Volta à DII**”, disponíveis no nosso canal de YouTube, abordaram temas importantes para todos nós, ajudando a aumentar a literacia em saúde. Já os **DII LIVES** mensais do Instagram, criaram um espaço de partilha onde profissionais de saúde e jovens trouxeram à discussão questões que realmente importam, enquanto os nossos seguidores participaram ativamente, colocando as suas dúvidas.

Também continuámos a apostar no programa “**Capacitar e Aprender na DII**”, uma iniciativa que tem como objetivo ajudar as pessoas com doença de Crohn ou Colite Ulcerosa a gerir a sua própria doença, em parceria com as suas equipas médicas.

Destacamos ainda o projeto **DIImentoring**, que oferece apoio essencial a quem recebeu recentemente um diagnóstico. Os nossos mentores voluntários desempenham um papel crucial, ajudando a transformar um momento desafiante num percurso de aprendizagem e aceitação. A eles, o nosso mais sincero agradecimento – este programa não seria possível sem a vossa generosidade e dedicação.

E como não falar da energia contagiante do nosso **Grupo de Jovens**, que representa o futuro da associação? Com a sua determinação e criatividade,

acreditamos que estarão preparados para enfrentar e superar os desafios que o futuro possa trazer. Este ano, criámos também o Grupo de Adultos, oferecendo aos “**Grandes com DII**” um espaço seguro para partilhar experiências e encontrar apoio junto de quem vive realidades semelhantes.

Entre os momentos altos de 2024, destacamos a celebração do **Dia Mundial da DII**, em maio, com *webinars* que reuniram profissionais de saúde e pessoas que vivem com DII para abordar temas como o empoderamento na gestão da doença, a inovação nos tratamentos e a acessibilidade aos cuidados de saúde. Em outubro, o nosso **Congresso** trouxe um marco importante: o alinhamento entre profissionais de saúde na defesa de equipas multidisciplinares para tratamento destes doentes, com especial enfoque no papel central do enfermeiro especializado como gestor do doente.

E, claro, não poderíamos deixar de mencionar os **30 anos de história da APDI**, celebrados a 10 de novembro, e que iremos comemorar ao longo de 2025. Este marco é de todos nós, e queremos partilhá-lo consigo em cada passo do caminho.

Olhamos para trás com orgulho e para a frente com determinação. Cada projeto realizado este ano foi pensado para apoiar e capacitar as pessoas que (con) vivem com DII. É um percurso exigente, mas também profundamente recompensador, pois acreditamos que juntos estamos a construir um futuro mais inclusivo e com mais qualidade de vida.

Obrigada por fazer parte desta caminhada connosco. Desejamos-lhe um 2025 com mais saúde, conquistas e esperança!

Boas festas,
A Direção da APDI



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO

PROPRIEDADE E DIREÇÃO
APDI – Associação Portuguesa da
Doença Inflamatória do Intestino,
Colite Ulcerosa, Doença de Crohn

WEBSITE
www.apdi.org.pt

E-MAIL
geral@apdi.org.pt

Membro da EFCCA - European Federation
of Crohn's and Ulcerative Colitis
Associations

IPSS (Publicação da Série do D. R. nº106
de 8 de maio de 2001) reconhecida como
pessoa coletiva de utilidade pública

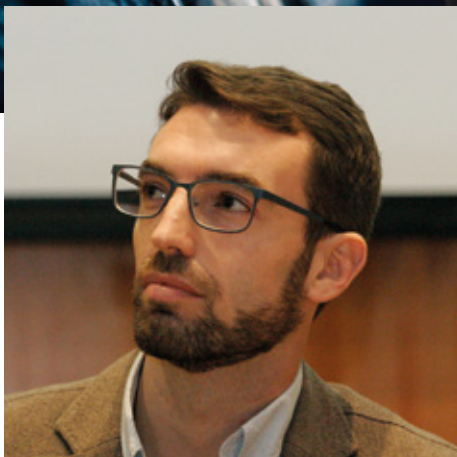
Distribuição gratuita

PROJETO



A impressão desta revista
teve o apoio de

abbvie



■ Por Jorge Ascensão
Psicólogo clínico APDI

ANSIEDADE E DII

“Uma preocupação constante como se algo de mau estivesse para acontecer...”

“É uma sensação de medo e incerteza que levam a dificuldades de concentração...”

“Sinto-me mais sensível a qualquer mudança que surja, e isso está a afetar o meu trabalho e as minhas relações...”

Frases cada vez mais comuns de ouvir, ou ler, no dia-a-dia e, sem por isso, termos resolução para as mesmas. Escrevem-se livros, prometem-se curas, lamentam-se

os que não conseguem, e conformam-se os que não acreditam na mudança...

A temática em si, está tão discutida, explicada, e dissecada, por bem, por mal, pelos especialistas, pelos leigos e por todos, que parece não haver muito mais a acrescentar.

Talvez então, para começar, seja importante estabelecermos, resumidamente, uma base de conhecimento. Afinal qual a diferença entre stress, medo e ansiedade?

Ora, o stress é uma resposta natural do corpo e da mente a uma situação que seja desafiante. Costuma ser uma reação temporária a um estímulo específico, e que irá diminuir à medida que a situação se resolve.

Contudo, não vos deverá ser estranho que o nosso primeiro erro nesta parte é habitualmente pensarmos que o stress apenas advém de situações negativas. Quando, na prática, uma boa parte dos desafios da nossa vida ajudaram-nos a chegar onde estamos hoje.

Quando estamos fora da nossa zona de conforto, mas a crescer. Sim, também é stress. Mas do bom. Uma energia positiva, de superação, que nos faz sentir vivos.

O stress negativo que mais se fala, se pensa e também se sente é o que resulta da sobrecarga contínua, do excesso, e que dá noites sem dormir, cansaço, irritabilidade, problemas de concentração ou até doenças mais graves...

Já o medo é uma reação primária que surge em resposta a uma ameaça real, percebida ou imaginada. O coração e a respiração aceleram, transpiramos mais que o habitual, e “lá dentro” a nossa mente entra em modo de lutar, fugir ou congelar.

Tendo em conta que aquilo que está em causa é a nossa integridade física, então o medo torna-se um mecanismo de defesa saudável e natural que nos alerta para os perigos e nos incentiva a agir para nos protegermos deles.

Podemos então considerar a ansiedade, em primeiro lugar, como uma antecipação saudável a um estímulo no futuro que poderá ser positivo ou negativo.

Muitas vezes podemos estar “entusiasmados” com uma viagem, ou com uma meta que estamos prestes a atingir. A respiração está alterada, e o coração bate mais forte quando pensamos nisso, mas não costumamos associar uma má “ansiedade” a essa ocasião.

Em outras alturas a ansiedade de poder ter um mau resultado numa avaliação escolar, ou de não entregar um relatório a tempo, ou chegarmos atrasados a algo, ajuda-nos a planear melhor o tempo que temos até esse acontecimento de modo que corra tudo pelo melhor.

O problema, e a perturbação, existem quando essa ansiedade é excessiva em relação ao estímulo e existem alterações do comportamento associadas. Muitas vezes associada a situações de tensão muscular constante, estados de vigilância intensos e prolongados, bem como comportamentos de evitamento invasivos.

Mas nos dias que correm, a ansiedade parece estar em todos e, em tudo o que toca, demoníaca que é, só traz desgraça, maldade e doença.

Perdoem-me a ironia, mas, com a generalização da ansiedade a que se assiste, entre outras questões, estamos a desvalorizar a antecipação que a ansiedade

nos permite resolver ou evitar, porque nos sentimos impotentes e presos a ela.

E por outro lado, desvalorizam-se os verdadeiros quadros de perturbação ansiosa que necessitam de tratamento e acompanhamento clínico sem que as pessoas se julguem diferentes, fracas, ou que é tudo uma questão de “acalma-te e respira que isso passa”.

Julgo que assim torna-se bastante compreensível porque é que viver com doença inflamatória intestinal (DII) necessariamente levará a aumento natural do nível de stress, de medo e de ansiedade.

Afinal, desde a primeira dor abdominal, o primeiro sangramento, a primeira corrida para a sanita ou para as urgências, sem saber bem o que se passava, estávamos perante uma ameaça, presente e real.

Talvez por isso mesmo alguns congelem sem saber bem o que fazer... enquanto outros preferem achar que “a coisa vai lá” com umas mezinhas, umas alterações na dieta, talvez automedicação, e tentar levar a vida com mais calma... “Isto deve ser do stress” dizem alguns, com uma razão que não sabem que têm, mas sem ter noção da enxurrada que por aí vem.

Porque enquanto estiver lá a “dor”, o estímulo negativo, a dúvida, o porquê desta estranheza que se insurgiu nas nossas entranhas, não vamos conseguir retornar à calma. A reação temporária que se esperava resolvida em curto espaço de tempo, permanece ali a lembrar-nos que precisamos de melhores respostas.

Antes, durante e depois do diagnóstico, a antecipação do que poderá voltar a acontecer, desta lembrança constante da ameaça que paira como nuvem por cima das nossas cabeças (e intestinos), e que em qualquer momento pode soltar um relâmpago que nos deite por terra...

É stress sim. Medo também, sem dúvida. E a ansiedade crescente, a cada novo sintoma, que já nem sabemos bem se o sentimos ou imaginamos, se está relacionado, ou se é algo novo e que nem tem nada que ver.

O diagnóstico valida-nos. Confirma-nos o medo que tínhamos. Acrescenta-nos o stress de futuro carregado de desconforto indesejado e fora do nosso controlo.

Como não sentir ansiedade se, à primeira, o que imaginamos dali para a frente é uma doença crónica, sem cura, e sem fim.

Os tratamentos que nos recomendam não resolvem a doença e até podem ter efeitos secundários! Precisamos de ser ajustados constantemente! E mesmo assim as complicações da DII podem ser reduzidas, mas não desaparecem...

Os filmes que imaginamos da nossa vida, na escola, no trabalho, nas atividades do dia-a-dia, no relacionamento com outros, parecem todos de terror, sem margem de manobra e sem espaço para fugir.

06 ANSIEDADE E DII

Mesmo em remissão dos sintomas, o corpo parece dar tréguas, mas é “para já”, “por enquanto”, e a próxima crise pode estar já ali...

Como não sentir stress, medo e ansiedade constante?

Não existe cura para a ansiedade. No dia em que isso acontecesse, perdendo a capacidade de antecipação, atravessaríamos a rua sem olhar, ou iríamos conduzir de olhos fechados, sem noção do perigo e das consequências.

A verdade é que, para além da camada destrutiva e invasiva da ansiedade, existe informação. Existe o que se teme e o que se consegue mudar. Existe a catástrofe e existe a saída. Pode não existir a resolução, mas existe a contenção.

Não é por acaso que, à medida que vamos vivendo com DII, e passando pelas enxurradas emocionais das crises, dos exames, dos tratamentos, das cirurgias, vamos percebendo os padrões e caprichos da doença, dos sintomas e das “ansiedades”.

Vamos aprendendo com “os nossos”, com os outros

DII's, na terapia e, por vezes, sozinhos, que este trilho sinuoso do Crohn e da Colite Ulcerosa é muito diferente do que eu tinha escolhido, mas pode continuar a ser planeado por mim.

Percebendo o que os meus medos precisam de saber, e o que a ansiedade me avisa que aí vem. Organizar essa informação como peças de um tetris que eu não escolho, mas que consigo ajustar e enquadrar no meu plano de vida.

Aprender que em todas as etapas da vida, sentimos medo. Em todos os caminhos que não sabíamos a saída, surgiu a ansiedade.

Aumentando quando atravessávamos a crise, e diminuindo quando saíamos mais cansados, mais sofridos, mas também mais fortes do outro lado... Foi esse stress que moldou quem somos hoje.

Mais resilientes, mais sabedores, mais conscientes que a DII não nos define, mas ensina-nos, como tantos outros desafios na vida, o tanto que nós somos e merecemos.



8.º CONGRESSO APDI: Integração de cuidados como prioridade na gestão da Doença Inflamatória do Intestino



No passado dia 19 de outubro de 2024, o Auditório da ANF, em Lisboa, acolheu o 8.º Congresso da APDI, um evento marcante para a comunidade ligada à Doença Inflamatória do Intestino (DII). Sob o tema “A Integração de Cuidados na Doença Inflamatória do Intestino”, o congresso reuniu especialistas, pessoas que (con) vivem com a doença e profissionais de saúde para abordar os desafios e as oportunidades na prestação de cuidados mais integrados e eficazes.

A abertura do evento ficou a cargo de Cândida Cruz, vice-presidente da APDI, e de Ana Tenreiro, membro da Direção da ANF, que destacaram a importância de criar pontes entre as várias áreas da saúde para oferecer melhores resultados a quem tem DII.

A manhã foi marcada pela conferência “A nova organização do sistema de saúde e a integração de cuidados”, apresentada por Ricardo Mestre, professor da ENSP, que explorou as recentes transformações no SNS e o impacto esperado na gestão de doenças crónicas. Este momento lançou o tom para a primeira mesa-redonda do dia, que contou com a participação de profissionais de relevo, como António Alexandre (membro do Conselho de Administração da ULS Loures-Odivelas), Sandra Lopes (gastroenterologista da Unidade Funcional DII da ULS Coimbra) e Carlos Capela (neurologista CRI Esclerose Múltipla ULS São José), promovendo um debate dinâmico sobre cuidados integrados no contexto do SNS.

Outro destaque foi a conferência da tarde, “Tratar melhor a DII passa por mais integração de cuidados?” com Fernando Magro, membro da direção do GEDII (Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal), que trouxe uma visão prática sobre como o trabalho em equipa multidisciplinar, entre gastroenterologistas, enfermeiros, nutricionistas e outros especialistas, pode transformar a vida das pessoas com DII.

A mesa-redonda dedicada à organização dos cuidados de saúde na DII foi um dos momentos mais aguardados. Moderada por Marina Caldas, especialista

em comunicação, contou com intervenções de profissionais como os gastroenterologistas Fernando Magro e Marília Cravo, representantes do GEDII e da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia (SPG) respetivamente, a nutricionista Carla Guimarães, a enfermeira Joana Pedro e o psicólogo Jorge Ascensão, que partilharam estratégias para uma abordagem verdadeiramente centrada na pessoa com Doença de Crohn ou Colite Ulcerosa.

O evento encerrou com uma conversa informal liderada pelo Grupo de Jovens da APDI sobre o Futuro da DII para os mais jovens, moderada por Filipa Cunha, que trouxe à luz as perspetivas e preocupações dos jovens com Doença de Crohn e Colite Ulcerosa. Este grupo sublinhou a necessidade de os jovens serem ouvidos e envolvidos no planeamento das políticas de saúde.

No encerramento, a presidente da APDI, Ana Sampaio, reforçou a missão da associação de melhorar continuamente a qualidade de vida de quem tem DII, destacando que a integração de cuidados é uma peça-chave para alcançar esse objetivo.

O 8.º Congresso Nacional da APDI foi mais do que um encontro de especialistas; foi um espaço de partilha, aprendizagem e compromisso, onde cada participante contribuiu para uma visão mais integrada e humana dos cuidados de saúde. Este evento reafirma o papel central da APDI na promoção de uma gestão mais eficaz e empática da Doença Inflamatória do Intestino em Portugal.

Para saber mais reveja aqui:

Parte da Manhã

Congresso - 1ª parte

Parte da Tarde

Congresso - 2ª parte



■ *Carla Guimarães*
Nutricionista e Professora Adjunta na Escola Superior de
Saúde do Instituto Politécnico de Leiria

DICAS ALIMENTARES PARA MELHORAR O BEM-ESTAR E MINIMIZAR OS SINTOMAS

Pessoas com Doença Inflamatória Intestinal (DII) apresentam frequentemente sintomatologia como cólica abdominal, diarreia e fadiga. Embora não exista uma dieta única que se aplique a todos os pacientes, ajustes na alimentação podem ser uma ferramenta poderosa para melhorar a qualidade de vida. Abaixo, destacamos dicas importantes para gerir a alimentação de maneira equilibrada e eficaz, para um melhor bem-estar e controlo dos sintomas.

1. Adote uma Dieta Personalizada

A DII é uma doença que se apresenta com diferentes características, complicações e sintomas em diferentes indivíduos, determinando diferentes abordagens alimentares, pelo que requer uma dieta personalizada. Essa dieta deverá ter em conta: a fase da doença (remissão ou agudização), os sintomas (diarreia, obstipação, etc), a presença de estenoses

(estreitamento do intestino), eventuais cirurgias efetuadas (recessão, ostomias, etc), eventuais défices nutricionais, as necessidades energéticas individuais, bem como as tolerâncias alimentares individuais. Consultar um nutricionista é fundamental para desenvolver uma dieta adaptada à sua condição específica.

2. Prefira Alimentos de Fácil Digestão

Durante as agudizações da doença (crises), o trato gastrointestinal está mais sensível. Alimentos leves e de fácil digestão, como arroz branco, batata cozida, fruta cozida, legumes cozidos e carnes magras, podem ser mais bem tolerados.

É recomendável evitar alimentos ricos em fibras insolúveis, como cereais integrais e vegetais crus, que podem irritar o intestino. Mas, dada a sua riqueza nutricional, não os devemos restringir por muito tempo, pelo que, logo que os sintomas melhorem, deve-se tentar reintroduzi-los gradualmente.

3. Evite Refeições Volumosas

Divida as refeições em porções menores ao longo do dia. Comer grandes quantidades de uma vez pode sobrecarregar o sistema digestivo e aumentar os sintomas. Opte por pequenas refeições a cada 3-4 horas.

4. Evite Alimentos que Desencadeiam Sintomas

Alguns alimentos ou bebidas, como alimentos picantes, alimentos com muita gordura, alimentos ricos em fibras insolúveis, álcool e bebidas com cafeína, podem causar alguma irritação no trato digestivo e agravarem os sintomas. Mas nem todas as pessoas com DII serão afetadas do mesmo modo, pelo que manter um diário alimentar, onde registam o que comeram, o horário e os sintomas (se os houver), pode ser útil para determinar aqueles alimentos que não toleram.

Caso descubra que tem algum alimento ou grupo de alimentos que lhe agravam os sintomas não deve excluí-los sem o aconselhamento de um profissional de saúde devidamente habilitado, que o irá orientar sobre a melhor forma de o fazer para evitar impactos negativos no seu estado nutricional.

5. Ingira Lacticínios de Acordo com a sua Tolerância

A ingestão de produtos lácteos é importante, dada a sua riqueza em nutrientes, particularmente em cálcio. No entanto, a sua ingestão pode causar desconforto em pessoas com intolerância à lactose (condição em que o organismo não consegue digerir adequadamente a lactose presente nos lacticínios). Se tolerar ainda alguma quantidade de lactose, pode optar por leite com baixo teor de lactose ou iogurtes ou queijos. Estes derivados do leite apresentam, já por si, níveis mais

baixos de lactose que o leite, pois a lactose vai sendo decomposta durante o processo de fabrico. No caso de intolerância mais exacerbada, deve optar pelos lacticínios sem lactose ou bebidas substitutas do leite (ex. bebida de soja, de aveia, ...).

6. Evite Alimentos que Pioram a Inflamação

Alguns alimentos podem potencializar o processo inflamatório (são pró-inflamatórios), pelo que o seu consumo deve ser reduzido. Tais como: alimentos ultraprocessados; alimentos ricos em açúcares refinados; alimentos ricos em sal; carnes vermelhas e processadas; gorduras pouco saudáveis (saturadas e trans) e álcool.

7. Opte por Alimentos que Melhoram a Inflamação

Alguns alimentos possuem propriedades anti-inflamatórias e podem auxiliar na manutenção da saúde intestinal. São exemplos, as frutas, hortaliças e legumes, leguminosas, frutos secos, azeite, peixes gordos (salmão, cavala, sardinha, etc), alimentos ricos em fibras (ex. cereais integrais, legumes e hortaliças, leguminosas, frutas, etc), alimentos ricos em probióticos (bactérias benéficas) (ex. leites fermentados, kefir e outros). Nas frutas, hortaliças e legumes é importante variar nas cores, quanto mais variado melhor.

8. Mantenha uma Boa Hidratação

Diarreias frequentes podem levar à desidratação e à perda de eletrólitos. Priorize o consumo de água ao longo do dia e, se necessário, inclua bebidas isotónicas ou soluções de reidratação oral (disponíveis em farmácias).

9. Reforce os Cuidados Durante a Remissão

Mesmo nos períodos em que os sintomas estão controlados, manter uma dieta equilibrada e saudável é essencial para prevenir recaídas. Invista em alimentos nutritivos e diversificados para fortalecer o organismo e manter os níveis de energia.

10. Suplementação Quando Necessário

As deficiências nutricionais são comuns na DII devido à má absorção ou perdas constantes. Vitaminas como B12, D, ácido fólico e minerais como ferro, cálcio e zinco, podem precisar ser suplementados. Consulte um profissional de saúde antes de iniciar qualquer suplementação.

Conclusão

Uma alimentação equilibrada e adaptada às necessidades de cada indivíduo pode ter um impacto significativo no bem-estar da pessoa com DII. Não há soluções universais, mas com orientação profissional e atenção aos sinais do corpo, é possível viver com mais conforto e qualidade de vida.



■ *Clárisse Maia*
Enfermeira ULS São João

VACINAÇÃO NA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL: Quando e Porquê?

A Doença Inflamatória Intestinal (DII), que inclui patologias como a Doença de Crohn e a Colite Ulcerosa, aumenta o risco de infeções devido à própria condição e ao uso de tratamentos imunomoduladores. A vacinação é uma ferramenta essencial para prevenir complicações associadas a infeções, melhorando a qualidade de vida e reduzindo os riscos para a saúde.

O que são vacinas?

As vacinas são substâncias derivadas de agentes infecciosos, utilizadas para estimular o sistema imunitário a produzir anticorpos (defesas) contra uma doença específica. Algumas vacinas oferecem proteção total, evitando completamente a doença, enquanto outras não sendo capazes de prevenir a doença, conseguem proteger das suas formas mais graves.

Em qualquer um dos casos, o risco inerente à vacinação será sempre menor do que o risco e as sequelas da doença que pretende prevenir.

Que tipos de vacinas existem?

Existem 3 tipos principais de vacinas:

- **Vacinas inativadas:** São compostas por microrganismos mortos por agentes químicos. A sua grande vantagem é a total ausência de poder infeccioso do agente (incapacidade de se multiplicar no organismo de uma pessoa). Ou seja, estas vacinas não provocam a doença, mas têm a capacidade de induzir proteção contra a doença.

São exemplo destas vacinas a maioria das vacinas do Programa Nacional de Vacinação.

- **Vacinas “vivas” ou atenuadas:** Vacinas em que o microrganismo, obtido a partir de uma pessoa ou animal infetado é atenuado, diminuindo o seu poder infeccioso. O microrganismo mantém a capacidade de se multiplicar no organismo da pessoa vacinada (não causando doença) e induz uma resposta imunitária adequada.

Apesar de seguras para a maioria da população, são contraindicadas em pessoas imunossuprimidas devido ao risco de infeção ativa.

Exemplos destas vacinas são a BCG (vacina contra a tuberculose), a vacina contra a varicela e a vacina contra o sarampo, papeira e rubéola (VASPR).

- **Vacinas produzidas por recombinação genética:** Produzidas através de modernas técnicas de biologia molecular e engenharia genética. O antigénio é produzido por outros microrganismos (por exemplo, leveduras). Exemplos incluem a vacina contra a hepatite B e a vacina contra o papilomavírus humano (HPV).

Porquê vacinar?

A vacinação é essencial para prevenir doenças graves, como gripe, COVID-19 e infeções pneumocócicas, que podem ser potencialmente fatais e representam um risco acrescido para pessoas com DII.

Por exemplo, a prevalência de infeções pneumocócicas graves é até 8 vezes maior em pessoas imunossuprimidas.

- **Vacina da Gripe:** A gripe sazonal causa até 650 mil mortes anuais, segundo a Organização Mundial da Saúde. Pessoas com DII têm maior risco de complicações, como pneumonia viral ou bacteriana, que podem resultar em hospitalizações. A vacinação reduz significativamente estes riscos.
- **Vacina contra a COVID-19:** Estudos mostram maior mortalidade por COVID-19 em pessoas com DII tratadas com imunossuppressores. A vacina protege contra formas graves da doença, incluindo complicações como insuficiência respiratória.
- **Vacinas Pneumocócicas:** Infeções pelo *Streptococcus pneumoniae*, como pneumonia e septicemia, são mais frequentes e perigosas em pessoas imunossuprimidas. A combinação das vacinas Prevenar 13 e Pneumovax 23 oferece proteção eficaz.
- **Outras vacinas importantes:** Hepatite B, HPV, DTP (difteria, tétano e tosse convulsa) e meningocócica devem ser administradas conforme orientação médica.

Quando tomar?

O planeamento da vacinação é essencial. O momento ideal para a vacinação deve ser cuidadosamente planeado com o seu médico ou enfermeiro, especialmente em pessoas sob imunossupressão.

Se possível, as vacinas devem ser administradas entre ciclos de tratamento imunossupressor para maximizar a resposta imunológica.

Vacinas como Gripe (Influenza), COVID-19, Pneumocócica, Hepatite A e B, DTP (Difteria, Tétano e Tosse convulsa), HPV (Papilomavírus Humano) e Meningocócica são seguras em qualquer momento, inclusive durante tratamentos imunossuppressores. Embora a resposta imunológica possa ser diminuída, a proteção conferida é considerada suficiente para reduzir riscos.

Vacinas vivas atenuadas como Sarampo, Parotidite e Rubéola (VASPR), Varicela, Febre Amarela, Rotavírus, Vacina Oral contra a Poliomielite são contraindicadas durante a imunossupressão devido ao risco de infeção ativa. Normalmente só devem ser administradas após 3 meses da suspensão do tratamento.

Dicas de Prevenção e Bem-Estar

Para uma vacinação eficaz e segura, é importante adotar uma abordagem preventiva abrangente:

- Discuta o seu plano vacinal com profissionais de saúde. Consulte o médico ou enfermeiro para garantir que todas as vacinas recomendadas estão em dia.
- Priorize vacinas essenciais. Durante períodos

12 VACINAÇÃO NA DII

sazonais, como o inverno, dê prioridade às vacinas contra a gripe, COVID-19 e pneumocócicas.

- Evite vacinas vivas durante a imunossupressão. Elas só devem ser administradas após a suspensão do tratamento e com autorização médica.
- Sempre que possível, vacine-se entre ciclos de tratamentos imunossupressores para obter uma melhor resposta imunológica.
- Adote hábitos de vida saudável:
 - Mantenha uma dieta equilibrada e adaptada à sua condição.
 - Relate qualquer alteração no seu estado de saúde ao seu médico ou enfermeiro, incluindo sinais de infecções ou reações adversas às vacinas.

- Mantenha uma comunicação aberta com a equipa de saúde. Partilhe preocupações, dúvidas e sintomas com os profissionais que o acompanham. A abordagem multidisciplinar é fundamental para uma vacinação eficaz.

Vacinação é prevenção

A vacinação é uma das estratégias mais eficazes para prevenir infeções graves e assegurar uma gestão mais segura da DII. Seguindo um plano vacinal adequado e adotando cuidados preventivos, é possível reduzir significativamente os riscos de complicações, melhorando a qualidade de vida. Imunizar é prevenir!





Da direita a para a esquerda em 1º Joana Torres e em 3º Salomé Pinho

PROJECTO GLYCANTRIGGER

O que é?

- *Salomé Pinho,*
Investigadora Principal/Coordenadora de grupo de investigação, i3S-Instituto de Investigação e Inovação em Saúde da Universidade do Porto, Portugal
- *Joana Torres,*
Consultora de Gastreenterologia, Hospital da Luz & Hospital Beatriz Ângelo, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

O GlycanTrigger - Glicanos como desencadeadores-chave na transição da saúde para a inflamação intestinal, é um projeto europeu financiado em cerca de sete milhões de euros pelo Programa Horizonte Europa da Comissão Europeia. O objetivo principal deste estudo é **predizer, intervir e potencialmente prevenir as doenças inflamatórias do intestino, tais como a Doença de Crohn.** Coordenado pela Prof. Salomé Pinho, Investigadora Principal e coordenadora de um grupo de Investigação do Instituto de Investigação e Inovação em Saúde da Universidade do Porto (i3S), o projeto centra-se no estudo dos mecanismos que levam à transição do estado saudável do intestino para o estado de inflamação crónica.

Este projeto tem como foco central o estudo dos glicanos. Os glicanos são moléculas complexas de açúcar que revestem a superfície da mucosa intestinal e que desempenham funções essenciais em diversos processos biológicos, tais como a comunicação com o microbioma e a resposta imunitária. O projeto pretende avaliar como é que alterações na composição dos glicanos da mucosa intestinal poderão provocar desequilíbrios no microbioma intestinal, desencadeando a resposta inflamatória no intestino.

O GlycanTrigger pretende identificar novos mecanismos específicos que causam a inflamação intestinal, o que permitirá não só predizer o desenvolvimento da doença, mas também preveni-la. O projeto pretende

14 PROJECTO GLYCANTRIGGER

avaliar de que forma estas alterações podem ser detetadas no sangue, numa fase ainda pré-clínica, antes da manifestação de sintomas, permitindo o desenvolvimento de novos biomarcadores capazes de prever o início da inflamação intestinal, antes do aparecimento dos primeiros sintomas. A forma como poderemos intercalar estas modificações de glicanos à superfície do intestino, prevenindo a iniciação da inflamação intestinal será testado num ensaio clínico piloto em doentes com Doença de Crohn que será desenvolvido em colaboração com a Dra. Joana Torres, parceira neste projeto, no hospital da LUZ em Lisboa. Neste estudo clínico inovador, um suplemento de glicanos será administrado a doentes com Doença de Crohn após cirurgia. O objetivo deste estudo será tentar avaliar de que forma a administração de glicanos pode modular o microbioma intestinal e o sistema imunitário a nível da mucosa intestinal. Ao escolher este cenário clínico, os coordenadores do estudo pretendem “mimetizar” a história natural da doença e a transição de um estado saudável para doença. Embora existam poucos dados sobre a utilização de glicanos na Doença inflamatória intestinal, a suplementação com glicanos já foi testada em outras doenças imuno-mediadas, tais como a esclerose múltipla, com resultados preliminares muito positivos e com um excelente perfil de segurança.

Para concretizar os objetivos do GlycanTrigger, a equipa de investigadores recorre a tecnologias de última geração complementadas com análises de amostras de doentes com doença inflamatória intestinal. Além da componente clínica e científica, o projeto aposta na sensibilização social e na promoção da literacia em saúde, através da organização de workshops e seminários, bem como na utilização de redes sociais para partilhar informações sobre doença inflamatória intestinal e estratégias de gestão da doença, não apenas para os doentes, mas também para as suas famílias, cuidadores, e público em geral. A colaboração com a European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) assegura o envolvimento da sociedade civil e reforça o impacto direto do projeto na qualidade de vida dos doentes.

São parceiros do projeto GlycanTrigger as seguintes instituições: i3S (Portugal), Leiden University Medical Center (LUMC; Países Baixos), Sorbonne University (França), Charité (Alemanha), GLSMED Learning Health/Hospital da Luz (Portugal), Ichan School of Medicine at Mount Sinai (Estados Unidos da América), Ludger Company (Reino Unido), EFCCA (Bélgica) e Sociedade Portuguesa de Inovação (SPI, Portugal).

Para mais informações acerca do projeto, consulte

www.glycantrigger.eu





RESULTADOS DO "ESTUDO SOBRE O IMPACTO DOS CORTICOSTEROIDES NA DII.

■ *Diana Carvalho,*
Gastroenterologista ULS São José

Os corticoides são uma classe farmacológica com eficácia na indução da remissão na doença de Crohn e na colite ulcerosa, permitindo um rápido alívio dos sintomas. Contudo a sua utilização prolongada encontra-se associada a um conjunto alargado de efeitos colaterais que tornam a sua utilização como terapêutica de manutenção inadequada. Doenças musculo-esqueléticas como a osteoporose e a necrose avascular óssea, endocrinológicas como a diabetes mellitus e alterações cushingóides (fácies lunar, obesidade, estrias longitudinais), e sintomas neuropsiquiátricos como labilidade emocional, depressão, irritabilidade e ansiedade, são apenas alguns dos exemplos de efeitos adversos com forte impacto na qualidade de vida dos doentes.

Nesse sentido torna-se relevante caracterizar a utilização de corticoides em Portugal e qual o seu impacto nas diversas vertentes das suas vidas.

Recentemente foi desenvolvido um estudo com esse objectivo. Após revisão da literatura, foi criado, por um grupo de especialistas em doença inflamatória intestinal, um questionário direcionado aos doentes

medicados com corticoides para controlo da sua doença e/ou das suas complicações. Foi aplicada uma escala numérica (1 a 5 em que um 1 corresponde a ausência de limitações e 5 a limitações graves) para avaliar o impacto na vida dos doentes. Os dados foram obtidos anonimamente por auto-report efetuado numa plataforma online englobando os doentes de 2 associações de doentes nacionais de doença inflamatória intestinal, a APDI e a Crohn Colite Portugal.

Foram incluídos 437 doentes (249 com doença de Crohn, 181 com colite ulcerosa e 7 com colite não classificável), 78% do sexo feminino, idade média de 41 anos e provenientes de todas as regiões geográficas portuguesas. A doença apresentava uma atividade moderada a grave em 79% dos casos.

Os resultados demonstraram que 64% dos doentes iniciaram tratamento periódico com corticoides há mais de 4 anos, com 18% a relatarem o seu consumo há mais de 10 anos. Embora 70% tenham mencionado o seu uso apenas em situações de recidiva sintomática e/ou na presença de sintomas graves, 27% referem consumo prolongado, ou seja, por um longo período

16 IMPACTO DOS CORTICOSTEROIDES NA DII

ininterrupto com ajustes da dose ao longo do tempo.

Ao analisar a frequência e a duração com que são usados, 26% apenas os consumiram num único período isolado de tempo, 19% uma vez por ano, 14% duas vezes por ano e 35% três vezes ou mais por ano (6% optaram por não responder a esta questão). Considerando os doentes com realização de pelo menos um ciclo de corticoterapia por ano, a duração do tratamento foi superior a 3 meses em 47%, com 66 doentes a referirem mais de um ano consecutivo de utilização.

Embora na vasta maioria o uso seja orientado por médicos, 7% refere ter utilizado corticoides sem recomendação médica para controlo de recidivas sintomáticas ou para evitar sintomas em períodos específicos (exemplo: viagens).

Após iniciarem o tratamento, 87% dos doentes desenvolveram efeitos colaterais nomeadamente síndrome de Cushing (57%), alterações comportamentais (43%), insónia (39%), alterações cutâneas (27%) e osteoporose (25%). A principal fonte de informação sobre os eventos adversos é o médico especialista, mas 19% dos doentes refere que não tinham conhecimento prévio.

No global 38% dos inquiridos relataram limitações em todas as vertentes da sua vida, especialmente a nível pessoal, social e profissional. A duração do consumo de corticoides esteve relacionada com este impacto, com o grupo com uso superior a 3 meses a destacar mais este facto (44%) comparativamente com os que mantiveram a terapêutica por um período inferior a 3 meses (32%).

Um dos aspectos mais descrito foi a repercussão da corticoterapia na saúde mental, com 49% dos doentes

a reportarem este efeito. Ansiedade (63%), tristeza (54%), desconforto (47%), incompreensão (43%) e isolamento social (38%) foram os mais mencionados. Novamente o grupo com consumo mais prolongado (>3 meses) apresentou maior percentagem de eventos adversos psicológicos (55%). Na realidade, quando os corticoides eram usados apenas durante as recidivas, o impacto negativo na qualidade de vida dos doentes foi menor, com frequência reduzida de perda de autoestima, exclusão social e absentismo laboral ou escolar.

O tratamento foi interrompido por 74% dos doentes, dos quais 6% por sua iniciativa na sequência dos efeitos colaterais. Três meses após interrupção da corticoterapia os sintomas agravaram num terço dos doentes.

Este estudo demonstra que, infelizmente, os corticoides são usados por longos períodos de tempo num grupo significativo de doentes, quando a sua utilização devia limitar-se à indução da remissão. Uma percentagem considerável de doentes não está ciente dos efeitos colaterais, apesar do forte impacto que a terapêutica pode ter. Todas as dimensões das suas vidas são afectadas, incluindo a pessoal, social, profissional e psicológica. Novas abordagens terapêuticas devem ser encontradas e a sua eficácia e segurança difundidas junto dos médicos e pacientes, de forma a alterar esta realidade e a melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença inflamatória intestinal.

Com o apoio de:

Johnson & Johnson
Innovative Medicine



VIVER a
DIIferença

WEBINAR

Como gerir uma crise na DII?

APDI ORGANIZA WEBINAR SOBRE COMO GERIR UMA CRISE NA DII

No passado dia 30 de outubro de 2024, a APDI promoveu um *webinar* para pessoas que (con)vivem com DII e profissionais de saúde interessados sobre como gerir uma crise na Doença Inflamatória do Intestino (DII). O evento contou com a participação da Diana Carvalho, gastroenterologista, e de Cândida Cruz, vice-presidente da APDI e contou com moderação de Marina Caldas, especialista em comunicação.

O objetivo da sessão foi fornecer informações práticas e diretas sobre como as pessoas podem lidar com as crises da DII, condição que inclui a doença de Doença de Crohn e a Colite Ulcerosa. A gastroenterologista Diana Carvalho abordou as melhores práticas para reconhecer os primeiros sinais de uma crise e explicou a importância de uma abordagem proativa, com diagnóstico rápido e acompanhamento contínuo. Além disso, destacou a importância da personalização dos tratamentos e a adesão ao plano terapêutico.

Por sua vez, Cândida Cruz realçou a necessidade de um apoio contínuo e educativo para os doentes, abordando também o papel da APDI em oferecer recursos informativos e ajudar na gestão diária da doença. Ao longo do evento, foram discutidos temas cruciais como os sinais a que se deve estar atento para detetar uma crise e as melhores estratégias para

minimizá-las, com ênfase no tratamento médico e apoio psicológico.

O *webinar* foi transmitido ao vivo, permitindo que qualquer pessoa interessada no tema tivesse a oportunidade de participar e aprender com os especialistas. A transmissão foi feita através do canal de YouTube e da página de Facebook da APDI, alcançando uma audiência alargada, que incluiu tanto pessoas com DII como profissionais da saúde.

Este evento destacou-se como uma excelente oportunidade para aumentar a literacia em saúde sobre a DII e promover a partilha de conhecimentos valiosos. A APDI reafirma o seu compromisso com a sensibilização e educação da população, visando sempre melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com Doença Inflamatória do Intestino.

Além disso, a APDI continuará a oferecer *webinars* e outras ações de formação, permitindo que todos os envolvidos na gestão da DII possam contar com as melhores informações e apoio possível.

Saiba mais aqui:

[Canal youtube](#)



■ Joana Pais
Psicóloga Clínica e da Saúde APDI
Gestora Projeto DIIMentoring

DIIMENTORING UM PROJETO DE PESSOAS PARA PESSOAS!

O DIIMentoring é um projeto criado em 2019 e relançado em 2020, que procura criar uma resposta para as necessidades de apoio informal dos doentes com Doença Inflamatória do Intestino (DII). Pretende desafiar a barreira física existente entre os doentes, aproximando-os através das tecnologias de comunicação, com o objetivo comum de promover a troca de experiências, partilha e apoio face aos medos e dúvidas comuns a todos os que se deparam com o diagnóstico de uma DII.

Através de uma breve revisão bibliográfica, e com foco na Teoria da Mudança, percebe-se que projetos sociais como este pretendem atuar sobre um desafio central e analisar as causas e consequências de determinado problema, objetivando uma mudança no público-alvo.

Neste caso específico, a hipótese de impacto prevê:

“Se desenvolvermos um programa de suporte informal e mentoria para as pessoas com DII, onde prima a troca de experiências individuais sobre como lidar com os obstáculos da própria doença, teremos pessoas com

uma gestão da doença mais eficaz e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida e bem-estar. Desta forma, vamos promover a aceitação e gestão positiva da doença, aumentando a sensação de domínio sobre a doença e permitindo que os indivíduos processem as experiências negativas de uma forma mais leve”

Neste momento, o projeto integra num total 40 mentores e 40 mentorados. Existem 40 emparelhamentos ativos (25 mentores e 35 mentorados – alguns mentores com mais do que um mentorado). Em fase de atribuição de mentor estão 4 mentorados e 1 em fase de entrevista para integrar o projeto. Nos restantes 6 meses, pretendemos alargar este número, visto que a divulgação do projeto tem levado a uma crescente procura.

O feedback obtido através da monitorização aos mentores e mentorados é positivo. Verificou-se um aumento da rede de suporte informal, que permitiu a troca de experiências sobre a doença, promovendo um maior conhecimento sobre a patologia e sobre as suas implicações. Além disso, promoveu uma gestão mais eficaz da doença, pelas estratégias partilhadas,

pela procura de conselhos médicos/tratamento mais ajustados, e pela perceção mais positiva da doença na sua vida. Pela análise realizada e baseada nos testemunhos, este projeto permite que os elementos, principalmente os mentorados, tenham “voz” na partilha da sua experiência e procurem um caminho

que rume ao seu bem-estar e qualidade de vida. Consideram que a empatia e comprometimento são fatores fulcrais no estabelecimento do vínculo e na manutenção do mesmo. Segundo os pares que estão no projeto há mais tempo, estes fatores são os que permitem a continuidade da comunicação entre eles.

A experiência da mentoria foi muito significativa para mim, pois eu encontrava-me em um momento de muita angústia com o diagnóstico da DII e partilhar com minha mentora um pouco dos meus sentimentos fez com que eu me sentisse acolhida e respeitada. Além disto, perceber seu olhar sobre a doença, a singularidade de suas vivências e sua resiliência, fez-me refletir sobre meu próprio jeito de encarar o diagnóstico e o tratamento e a tentar ser mais paciente e cuidadosa comigo mesma.”

Mentorada com Colite Ulcerosa

Todos os anos, numa data específica há uma reavaliação com os mesmos instrumentos utilizados no início do projeto, de modo a perceber o impacto quantitativo (através de resultados de teste padronizados que nos deem indicadores da presença de depressão, ansiedade e qualidade de vida) e qualitativo, pela monitorização realizada ao longo do projeto.

Foi possível verificar, mediante a análise quantitativa e qualitativa dos resultados obtidos pelos questionários,

entrevistas realizadas e focus group, que o projeto teve um impacto positivo na qualidade de vida dos participantes, tanto mentores como mentorados. A maioria relata melhorias na perceção de controlo da doença e da sua gravidade (excetuando aqueles que clinicamente atravessaram um episódio de crise), bem como na avaliação da sua qualidade de vida, principalmente no que respeita à componente mental do seu bem-estar

INÍCIO DO PROJECTO



AVALIAÇÃO DO PROJECTO JAN/2024



Gráficos sobre a avaliação da saúde (física e mental), dos mentorados (à esquerda) e mentores (à direita).

É possível verificar em todos os participantes que os níveis de stress reduziram e que a sua perceção de bem-estar e satisfação com a vida melhorou. Na exploração das respostas nas entrevistas individuais, verificamos que esta melhoria estava relacionada tanto com fatores clínicos (terapêutica e menor presença de

sintomas) e com a orientação e apoio recebido pelo mentor e associação, que foi fulcral no esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências, que diminuíram alguns medos e promoveram a gestão bem-sucedida e positiva da doença. Os valores da qualidade de vida, relativamente à saúde mental, melhoraram, o que pode

20 DIIMENTORING

estar relacionado com a mudança na perceção de bem-estar, de controlo e de gravidade acerca da doença.

Acreditamos que o projeto de mentoria ajuda o individuo a ultrapassar os vários obstáculos na sua vida, principalmente os que se relacionam com a doença. A entreaajuda, o apoio, a partilha de experiências ajudam a que o mentorado consiga adquirir algumas ferramentas básicas para enfrentar a situação ou se orientar na obtenção de ferramentas mais elaboradas (como apoio psicológico, de nutrição ou médico). A aprendizagem é contínua e bidirecional e acreditamos que esta orientação é uma experiência positiva para ambos. O impacto que se espera deste suporte é uma aceitação e gestão positiva da doença para todos os intervenientes, que fomente a sensação de domínio sobre a doença e permita que as pessoas que vivem com DII processem as experiências negativas de uma forma mais leve.

A procura de esperança e de vivências positivas da doença são a motivação dos mentorados. A partilha, a solidariedade e o espírito de entreaajuda são alguns dos valores que motivam os mentores a integrar e dar estrutura a este programa.

Primeiro encontro presencial

No passado dia 28 de setembro, deu-se um encontro de mentores e mentorados, na Mata Nacional do Choupal, em Coimbra. Foi um encontro fantástico, onde primou a partilha e a boa disposição entre todos, sendo um momento enriquecedor e de união.



COMO POSSO SER MENTOR?

Para se tornar mentor, envie-nos um e-mail para diimentoring@apdi.org.pt a informar-nos da sua intenção, para ser incluído na formação de mentores no início de 2025. Os candidatos a mentores terão de preencher os seguintes requisitos:

- ser associados da APDI há mais de 1 ano;
- ter doença de Crohn ou colite ulcerosa;
- preencher uma ficha de proposta de mentor;
- fazer uma formação on-line de meio-dia;
- preencher um questionário;
- realizar uma entrevista por Zoom com a gestora do projeto.

Só depois deste processo estar concluído, caso estejam habilitados, lhe poderá ser atribuído o título de mentor.

COMO POSSO SER MENTORADO?

Para se tornar mentorado, (pessoas com DII que quer usufruir da mentoria com idade igual ou superior a 18 anos), inscreva-se a qualquer momento através do formulário que consta no nosso site. Depois será convidado por e-mail a preencher um questionário e passará por uma entrevista on-line com a gestora do projeto, e, tendo em consideração o perfil de cada mentorado, encontraremos o mentor de entre os mentores que integram o projeto.

As conversas entre mentores e mentorados poderão funcionar através de e-mail, SMS, Messenger ou WhatsApp, o que for mais prático para cada par.

Esperamos por si. Inscreva-se.



A DII E OS MAIS JOVENS

■ *Filipa Cunha*

Coordenadora Grupo Jovens APDI

O que é o grupo de jovens?

O Grupo de Jovens, um projeto da APDI, foi criado para oferecer uma rede de apoio a jovens entre 15 e 35 anos que convivem com uma Doença Inflamatória do Intestino (DII). O grupo proporciona um espaço para troca de experiências e ideias, promovendo a partilha de vivências e a construção de amizades. Além disso, oferece a oportunidade de pertencer a uma comunidade unida por desafios semelhantes e participar de diversos eventos de socialização.

Como funciona?

Atualmente, o Grupo de Jovens realiza encontros mensais online na primeira quinta-feira de cada mês, das 21h30 às 22h30 (com possibilidade de ajuste de horário e dia, caso necessário). Esses encontros são momentos informais, onde os temas são abordados de forma leve e descontraída. Durante essa hora de convívio, os participantes encontram um espaço seguro e acolhedor, livre de julgamentos, onde o foco está na partilha, no companheirismo e na entreatajuda. O grupo é dinamizado por duas jovens com DII, Beatriz Moreira e Filipa Cunha, que organizam os temas, acolhem novos membros e incentivam a partilha entre todos. Além disso, conta com o apoio da Joana Pais, psicóloga da APDI, que atua como mediadora dos

encontros, intervindo apenas quando necessário. Para complementar os encontros, o grupo também possui um grupo no WhatsApp, onde os jovens mantêm uma conversa diária que ajuda a fortalecer amizades e criar laços genuínos. Muitas vezes, os temas discutidos no WhatsApp inspiram os assuntos abordados nos encontros mensais.

Queres pertencer ao grupo de jovens?

Se te pretendes juntar ao grupo de jovens envia email para jovens@apdi.org.pt e informa-nos da tua intenção. Esperamos por ti!

Desafios enfrentados pelos jovens com DII

Os jovens que convivem com DII enfrentam uma série de desafios que vão para além dos sintomas da própria doença. O diagnóstico pode ser um dos primeiros obstáculos, pois muitos deparam-se com um longo período de incerteza e de mau estar até obterem um diagnóstico definitivo. Após o diagnóstico, aceitar uma condição crónica para a vida em plena juventude. Além disso, a rotina dos jovens com DII pode ser profundamente impactada. Atividades como estudar, trabalhar ou até momentos de lazer podem ser interrompidas por crises imprevisíveis, sendo preciso uma adaptação. Outro desafio que os jovens

22 A DII E OS MAIS JOVENS

enfrentam, é a falta de compreensão pelos outros. Explicar a condição aos amigos, colegas, professores e empregadores, pode muitas vezes ser extenuante e nem sempre obtêm o apoio que precisam.

O papel do grupo de jovens com DII

A troca de experiências, dúvidas, medos e vivências entre os jovens promove um ambiente de compreensão mútua, reforçado pelo fato de todos enfrentarem desafios semelhantes, como os efeitos das medicações e as adversidades do dia a dia. Além disso, o grupo promove a troca de informações práticas sobre temas como alimentação, gestão do stress e ansiedade, rotina diária, vacinação, lidar com uma crise, trabalho, escola, ajudando os jovens a se sentirem mais preparados para lidar com os desafios do dia a dia.

Benefícios de participar no grupo de jovens

O grupo de jovens com DII oferece muito mais do que encontros mensais ou trocas de mensagens: é um espaço de acolhimento e transformação. Um dos principais benefícios é o sentimento de pertença.

Os jovens que muitas vezes se sentem isolados encontram no grupo de jovens uma comunidade onde são compreendidos. A empatia genuína entre os membros do grupo cria um ambiente seguro, onde podem compartilhar as suas experiências sem medo do julgamento. Além disso, as interações constantes promovem amizades que vão além da doença, fortalecendo laços de companheirismo e apoio mútuo. Através da troca de experiências, os jovens aprendem estratégias para lidar com crises, toma de medicação e desafios do dia a dia. O grupo de jovens têm discutido temas como a gestão do stress, alimentação, rotina, trabalho, escola, jantares com amigos, desporto, entre outros. Por fim, o grupo contribui para colocar os jovens no centro das decisões da sua doença, de forma a obterem mais literacia em saúde e se sentirem com mais autoestima e resiliência no controlo da sua doença. Muitos jovens relatam que participar nos encontros do grupo os ajudou a aceitar o diagnóstico, a compreender melhor a sua doença, a medicação que fazem, assim como as crises que muitas vezes dificultam as suas vidas.

GRUPO DE JOVENS DA EFCCA

No dia 12 de outubro realizou-se uma reunião do grupo de jovens da EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) em Viena. Na reunião estiveram presentes representantes de associações de doentes com doença inflamatória do intestino de vários países, como Portugal representada pela coordenadora do grupo de jovens e membro da direção Filipa Cunha, Roménia, Alemanha, Noruega, Finlândia, Sérvia e Letónia. No encontro foram adicionados novos membros ao grupo de jovens da EFCCA e foram discutidos a missão e objetivos do grupo europeu. Os membros do grupo de jovens da EFCCA têm se reunido online uma vez por mês para discutir os próximos passos do grupo. O grupo pretende estar mais próximo dos jovens europeus através das redes sociais e de grupos de suporte, de forma a compreenderem os desafios enfrentados pelos jovens com DII no seu dia a dia. Outro dos objetivos do grupo de jovens da EFCCA será criar literacia em saúde para os mais jovens sobre a doença inflamatória do intestino.



+30 anos

Os Grandes com DII

Partilhar
Aprender
Debater

Encontro 06

Vem aí as festas...

Inscreva-se e faça parte.
geral@apdi.org.pt

“OS GRANDES COM DII”

A APDI continua a sua missão de apoiar, informar e juntar a comunidade de pessoas que vivem com Doença Inflamatória do Intestino (DII) através da iniciativa “Os Grandes com DII”. Esta série de encontros virtuais tem reunido membros da comunidade com mais de 30 anos para partilhar conhecimentos, debater temas relevantes e promover o bem-estar.

No encontro que decorreu no dia 4 de julho, pelas 21h00, o tema central foi “Viajar com DII”. Viajar pode ser um desafio para quem vive com estas condições, mas não precisa de ser uma limitação. Este evento trouxe dicas úteis para planear viagens de forma segura e confortável, abordando tópicos como alimentação, gestão de medicação e estratégias para lidar com imprevistos. Os participantes partilharam as suas experiências, promovendo um ambiente de troca de ideias e apoio mútuo.

Já no encontro, realizado em 14 de novembro, a temática focou-se em “Como lidar com uma crise?”. Episódios de crise são uma realidade para muitos que vivem com DII, e saber como reagir é fundamental para reduzir o impacto físico e emocional. Durante a sessão,

foram partilhadas dicas para reconhecer os sinais de agravamento, gerir sintomas em momentos críticos e procurar o apoio necessário junto de profissionais de saúde e redes de suporte.

Em dezembro a reunião que ocorreu no dia 12 teve como tema “Vêm aí as festas ...” o que levou a partilha entre todos das vivências desta época festiva.

Os encontros foram realizados através da plataforma Zoom, reforçando o compromisso da APDI em disponibilizar conteúdos acessíveis a todos os interessados em qualquer ponto do país. Através destas iniciativas, a associação continua a fortalecer a comunidade, promovendo não só o conhecimento, mas também o sentimento de pertença e entreajuda.

Se gostaria de participar nos próximos encontros ou obter mais informações, pode inscrever-se através do e-mail geral@apdi.org.pt. Não perca esta oportunidade de aprender, partilhar e debater ao lado de quem compreende verdadeiramente os desafios da Doença Inflamatória do Intestino.

DAR A VOLTA À DII: Uma fonte de apoio e informação para quem vive com Doença

A APDI continua a sua missão de educar, informar e apoiar as pessoas que vivem com Doença Inflamatória do Intestino (DII) através da rubrica Dar a Volta à DII. Esta rubrica, que faz parte da estratégia contínua da associação para aumentar a literacia em saúde, é uma plataforma essencial para quem procura orientação e apoio na gestão da doença. Os episódios, que são transmitidos de forma regular, exploram diversos temas de grande importância para a comunidade com DII, com o objetivo de proporcionar informações práticas e valiosas para o dia-a-dia de quem tem doença de Crohn ou Colite Ulcerosa.

Em “Doenças Digestivas Mais Comuns”, publicado em julho e com a participação da gastroenterologista Marília Cravo, são abordadas as doenças digestivas mais prevalentes. Além das doenças intestinais como a Doença de Crohn e a Colite Ulcerosa, muitas pessoas enfrentam outras dificuldades digestivas que podem agravar os sintomas ou interferir no tratamento. Este episódio oferece uma visão abrangente sobre como identificar essas condições associadas, como a síndrome do intestino irritável, e como diferenciá-las dos sintomas típicos da DII. Além disso, discute-se como a deteção precoce pode melhorar significativamente o prognóstico e a qualidade de vida das pessoas com DII.

Já o episódio sobre “Nutrição para a Saúde Intestinal” não poderia ser mais relevante. A nutrição é um pilar fundamental na gestão dos sintomas da DII, pois uma alimentação inadequada pode agravar os sintomas e aumentar a frequência das crises. Catarina Guerreiro, especialista em nutrição, fala sobre a importância de uma dieta equilibrada, adequada às necessidades das pessoas com DII, que ajude a manter a saúde intestinal

e a promover a recuperação. Além disso, são referidas opções alimentares a evitar e alimentos que podem fortalecer o sistema digestivo, ajudando a prevenir complicações e a reduzir inflamações.

Outro episódio essencial é o de “Exames ao Tubo Digestivo”, que oferece uma explicação detalhada sobre os exames necessários para diagnosticar e monitorizar problemas digestivos. A colonoscopia, a endoscopia e outros procedimentos são muitas vezes encarados com receio pelas pessoas, que não sabem o que esperar ou como se preparar adequadamente. Este episódio, que conta com a gastroenterologista Catarina Fidalgo, tem como objetivo esclarecer as dúvidas mais comuns, explicando o passo a passo dos exames, a importância deles no acompanhamento da doença e como podem ser realizados de forma mais confortável e eficaz.

A rubrica *Dar a Volta à DII* é, sem dúvida, um marco na estratégia da APDI para promover a educação e o bem-estar das pessoas que vivem com Doença Inflamatória do Intestino. Com uma abordagem prática, acessível e sempre focada nas necessidades reais de quem vive com a doença, a rubrica tem-se afirmado como uma das principais fontes de informação e apoio no acompanhamento da DII em Portugal. A APDI continua a ser uma voz ativa na luta pela melhoria da qualidade de vida dos doentes com DII, e este é apenas mais um passo na direção de um futuro com mais apoio, conhecimento e empatia para todos.

Para ver os vídeos aceda ao nosso canal:

www.youtube.com/canalapdi





DII LIVES: Um espaço de partilha, aprendizagem e apoio da APDI

As *DII Lives* da APDI têm sido um verdadeiro ponto de encontro para quem vive com Doença Inflamatória do Intestino (DII), familiares e profissionais de saúde. Estas emissões ao vivo, realizadas no Instagram da APDI, destacam-se pela abordagem prática e acessível a temas fundamentais, promovendo o conhecimento e a partilha de experiências de forma direta e interativa.

23 de setembro - Como preparar o regresso?

Com o psicólogo da APDI, Jorge Ascensão, falámos sobre a importância de criar estratégias para lidar com os desafios do regresso à rotina, seja ele profissional, escolar ou pessoal. Esta emissão trouxe conselhos valiosos sobre como gerir expectativas, reduzir a ansiedade e encontrar equilíbrio após momentos mais exigentes, física ou emocionalmente.

28 de outubro - Vivo com uma ostomia, e agora?

Esta live contou com a participação de Sara Bonucci, uma pessoa ostomizada que vive com DII, e da enfermeira Sandra Martins, que partilharam experiências e responderam a questões sobre a vida com uma ostomia. Foram discutidos aspetos práticos, como cuidados diários e adaptação à nova realidade, mas também a importância de encontrar apoio emocional e construir uma rede de suporte.

25 de novembro - Vacinação. Quando e porquê?

Nesta emissão, a enfermeira Clarisse Maia abordou o tema da vacinação para pessoas com DII, uma questão frequentemente envolta em dúvidas e receios. Desde a gestão das vacinas a tomar até ao momento certo para o fazer, esta conversa desmistificou o tema, reforçando a importância da prevenção no contexto das DII.

As *DII Lives* são um exemplo claro do compromisso da APDI em promover a literacia em saúde e o bem-estar de quem vive com estas doenças. Com convidados especializados e temáticas relevantes, estas sessões são o espaço perfeito para esclarecer dúvidas, partilhar histórias e encontrar respostas.

Siga o Instagram da APDI, acompanhe as *DII Lives* e participe connosco neste espaço de diálogo e aprendizagem.

www.instagram.com/apdi_/

APDI PROMOVE SESSÕES DE CAPACITAÇÃO SOBRE MINDFULNESS E DOENÇA INFLAMATÓRIA DO INTESTINO

No âmbito do projeto “Capacitar e Apreender na DII”, a APDI organizou duas sessões online especialmente direcionadas a pessoas com DII, cuidadores e interessados no tema. Estas iniciativas visam proporcionar conhecimento, ferramentas práticas e estratégias de bem-estar para melhorar a qualidade de vida dos participantes.

A primeira sessão, intitulada *Mindfulness – Práticas de atenção plena para gerir o stress do dia-a-dia*, decorreu no dia 23 de novembro de 2024, entre as 10h e as 12h, através da plataforma Zoom. Com foco na atenção plena (mindfulness), esta formação foi concebida para ajudar os participantes a lidar com os desafios emocionais associados à DII. A prática de mindfulness tem sido reconhecida como uma abordagem eficaz na gestão do stress e na promoção do bem-estar psicológico, sendo especialmente relevante para pessoas que enfrentam condições crónicas.

Nesta sessão, os participantes tiveram a oportunidade de explorar exercícios práticos e técnicas de mindfulness que podem ser aplicadas no quotidiano para reduzir o impacto do stress e promover um estado mental mais equilibrado.

A segunda sessão, realizada no dia 7 de dezembro de 2024, das 10h às 12h, também via Zoom, centrou-se no tema *Saber mais sobre DII*. Esta formação foi uma oportunidade para aprofundar o conhecimento sobre a doença de Crohn e a colite ulcerosa. Durante a sessão, foram abordadas a fisiopatologia das DII, a sua manifestação clínica e as melhores práticas no cuidado de quem tem DII.

Com um painel de especialistas composto pela gastroenterologista Catarina Gomes, pelo psicólogo Jorge Ascensão e pela nutricionista Carla Guimarães, a sessão esclareceu dúvidas, desmistificou conceitos e proporcionou ferramentas práticas para melhorar a gestão da doença, tanto para os doentes como para os seus cuidadores.

Estas sessões são gratuitas e destinam-se a todos os interessados, sendo necessário apenas realizar a inscrição prévia. Com estas iniciativas, a APDI reforça o seu compromisso em formar a comunidade com doença inflamatória do intestino, promovendo o acesso à informação e o apoio contínuo.

Estas ações refletem a missão da APDI de melhorar a literacia em saúde e o bem-estar de quem vive com DII, através da partilha de conhecimento e de práticas inovadoras que contribuem para uma vida mais saudável e equilibrada.

REUNIÃO DA EFCCA NA UEGW 2024 - Viena

No dia 12 de outubro realizou-se a conferência da EFCCA (European Federation of Crohn’s & Ulcerative Colitis Associations) na UEGW (United European Gastroenterology Week) em Viena. Nesta reunião, esteve presente a Filipa Cunha, membro da direção da APDI. O tema principal do encontro foi a discussão de como podem os pacientes desempenhar um papel crucial na tomada de decisões relacionadas com medicamentos, tendo existido um diálogo aberto entre associações e profissionais de saúde. Na reunião, foi também apresentado o guia da EFCCA sobre Avaliações de Tecnologias em Saúde (HTA)



COMPARTICIPAÇÃO DA ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA – o caminho continua

As 19 associações de doentes que subscreveram a proposta, por uma maior acessibilidade à Nutrição Entérica, incluindo a APDI, têm continuado a lutar pela comparticipação da nutrição clínica de que os doentes necessitam, e estiveram reunidas com o gabinete da Secretária de Estado Ano Povo no dia 18 de julho e novamente no dia 7 de novembro, em que na última reunião nos foi dito que estaria para redação no Infarmed a portaria para a comparticipação.

Sabemos que o “estudo de viabilidade técnica e financeira de implementação de um regime de comparticipação especial dos encargos com nutrição entérica e parentérica fora do contexto hospitalar” que o Infarmed se encontrava a desenvolver foi entregue em agosto à secretária de Estado.

Aguardamos pelos desenvolvimentos e continuaremos a luta junto do governo e junto dos grupos parlamentares.

Mantemos a esperança e continuamos o caminho.

A **Petição pelo acesso à nutrição entérica comparticipada a 100% pelo Estado** conta já com 9185 assinaturas. No dia 8 de outubro atingimos as 7.500 assinaturas necessárias para que seja apreciada em Plenário da Assembleia da República, mas ainda pode fazer parte do grupo de assinantes.

Resumo das iniciativas parlamentares:

Em novembro foram apresentadas duas propostas de alteração ao orçamento de Estado:

- o Livre apresentou a proposta de aditamento que proponha o “Regime especial de comparticipação de alimentos para fins medicinais” em que dizia que “em 2025, o Governo define o regime excecional de comparticipação do Estado no preço dos alimentos para fins medicinais específicos destinados às pessoas que apresentem risco nutricional associado à doença (Artigo 137º - A).
- o Bloco de Esquerda apresentou a proposta de aditamento que proponha um “Regime de comparticipação para a nutrição entérica” (Artigo 28º - A).

Estas 2 propostas apresentadas foram rejeitadas.

Petição



MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS já podem ser prescritos no privado

Os medicamentos biológicos destinados ao tratamento da Doença Inflamatória do Intestino (DII) já podem ser prescritos em centros privados credenciados registados no site da Direção-Geral da Saúde.

Desde 2017 que os medicamentos biológicos para a doença de Crohn e Colite Ulcerosa só podiam ser prescritos no Serviço Nacional de Saúde (SNS). Contudo os mesmos medicamentos podiam ser prescritos no sector privado, social e no SNS caso fosse para doentes com artrite reumatoide, espondilite anquilosante, artrite psoriática, artrite idiopática juvenil poliarticular e psoríase em placas.

“Por forma a uniformizar as condições de prescrição e dispensa de medicamentos relativas ao tratamento destas patologias, entende-se necessário proceder ao estabelecimento de um único regime excecional de comparticipação que abranja todas as situações” sendo publicada a portaria n.º 261/2024/1, de 14 de outubro.

Sendo assim, os médicos dos hospitais privados credenciados vão poder prescrever medicamentos biológicos constantes do anexo I da portaria n.º 261/2024/1 aos doentes com DII que terão de ser levantados numa farmácia hospitalar do SNS, sem qualquer custo para o utente.

Desta forma é garantida equidade...

MEDICAÇÃO EM PROXIMIDADE

- medicação hospitalar na sua farmácia de rua, outro hospital ou centro de saúde

O regime de dispensa de medicação hospitalar em proximidade pretende facilitar o acesso dos doentes aos medicamentos hospitalares na farmácia comunitária (de rua) da sua preferência, ou outro estabelecimento do SNS (hospital ou centro de saúde), mais próximo da sua residência ou do seu local de trabalho.

Assim sendo, a partir de 1 de janeiro de 2025 pode solicitar junto da farmácia hospitalar onde vai levantar a sua medicação que seja integrado no regime de dispensa em proximidade. O regime foi criado pelo Decreto-lei n.º 138/2023, de 29 de dezembro [link](#)

Já está a decorrer o projeto piloto de Norte a Sul de Portugal Continental, sendo que o regime entra em vigor a partir de 1 janeiro de 2025. Lamentavelmente nas regiões autónomas este regime não é aplicável.

Os doentes que já usufruíam da entrega em proximidade de medicação hospitalar, continuarão a ter direito ao mesmo, com as devidas adaptações às novas regras e procedimentos.

Relativamente aos doentes que pretendam usufruir deste mesmo regime devem:

- verificar se o medicamento hospitalar se encontra listado no Despacho n.º 10110/2024 [link](#) – Adalimumab, Filgotinib, Golimumab, Infliximab, Tofacitinib, Upadacitinib, Ustecinumab, Vedolizumab;

- ver a lista de farmácias que aderiram à entrega em proximidade que consta do site do Infarmed (Farmácias aderentes - INFARMED, I.P.) e escolher a farmácia que mais lhe convém;

- dirigir-se a farmácia hospitalar do seu hospital com a prescrição (receita) e preencher a “Declaração de opção do utente de adesão ao regime de dispensa de medicamento” indicando o local de dispensa que selecionou (farmácia comunitária, outro hospital do SNS ou centro de saúde).

Poderá ser convocado para uma consulta farmacêutica presencial.

O acesso à dispensa em proximidade depende da verificação das seguintes condições ⁽¹⁾:

- O utente manifestar interesse de forma livre e esclarecida;
- O médico verificar que o utente se encontra estável do ponto de vista clínico e do ponto de vista do tratamento instituído;
- O utente comparecer às consultas médicas e farmacêuticas agendadas;

d) O farmacêutico validar que o utente, ou o seu cuidador, está em condições de cumprir o protocolo terapêutico, bem como de identificar e comunicar quaisquer reações adversas ou outra informação que seja relevante.

Caso tenha dúvidas se é elegível a este regime, pergunte ao seu médico e/ou farmacêutico.

Se a sua farmácia ainda não estiver na lista, fale com o farmacêutico responsável e questione se não pretende aderir ao regime de dispensa em proximidade e que para tal têm de fazer o registo no Portal Licenciamento+ do Infarmed.

A dispensa será feita no máximo para 2 meses e o doente pode alterar o local de dispensa com 30 dias de antecedência (ou seja, a farmácia ou outro estabelecimento do SNS onde pretende levantar).

O utente tem o dever de ⁽¹⁾:

- Comparecer às consultas médicas e farmacêuticas programadas e às dispensas previstas;
- Comunicar ao local de dispensa caso não consiga proceder ao levantamento da medicação até 7 dias após a data agendada para a dispensa, sob pena da medicação ser devolvida ao hospital;
- Respeitar as regras de organização e funcionamento dos locais de dispensa de medicamentos;
- Transportar, conservar e utilizar os medicamentos de acordo com as indicações fornecidas;
- Comunicar ao médico/farmacêutico todas as ocorrências relacionadas quer com a utilização do medicamento (por exemplo, a ocorrência de reações adversas), quer com o procedimento de dispensa à dispensa em proximidade (por exemplo, a receção de menos embalagens, a receção de um medicamento diferente do habitual, entre outros);
- Escolher um único local de dispensa em proximidade no caso de ser seguido em mais do que uma instituição hospitalar.

Cada Unidade Local de Saúde (ULS) terá um regulamento de dispensa em proximidade próprio.

Se necessitar de mais informação, procure a APDI e iremos ajudá-lo(a).

Links úteis:

Site Infarmed:

<https://www.infarmed.pt/web/infarmed/proximidade>

(1)Fonte: “Circular Normativa Conjunta n.º 002 DE-SNS/ACSS/INFARMED” Modelo de regulamento a utilizar pelos hospitais no âmbito da dispensa em proximidade

CONSULTAS DE PSICOLOGIA

Seja qual for a Doença Inflamatória Intestinal (doença de Crohn ou colite ulcerosa), já diagnosticada ou ainda em fase de diagnóstico, certo é que, sozinho ou sozinha, tudo será mais difícil.

E, mesmo que a “doença” em causa não seja sua, poderá necessitar de apoio. Talvez seja o pai, esposa, filho ou irmã que tem o diagnóstico. Independentemente de quem for, é legítimo que precise de orientação ou apenas de falar com alguém.

Tal como na medicina, na enfermagem ou na nutrição, o acompanhamento num serviço de Psicologia Clínica especializado em Doença Inflamatória Intestinal é essencial. E, deve acontecer em qualquer fase da doença, bem como para qualquer pessoa que lide com a mesma.

Entre outras questões, num serviço especializado de Psicologia Clínica irá conseguir aprender mais acerca da doença de Crohn ou da colite ulcerosa e a saber gerir melhor o stress associado à existência desta patologia na sua vida em geral. Para além disso, o psicólogo clínico especialista nestas patologias vai ser a pessoa certa para a/o ajudar a compreender melhor a comunicação e os relacionamentos, chegar a novas estratégias de resolução de problemas bem como superar evitamentos e pensamentos destrutivos.

Na APDI, terá uma equipa de psicólogos ao seu dispor, em consulta presencial ou online.

A APDI disponibiliza:

- Consultas psicologia on-line (internet) para qualquer ponto do país;
- Consultas presenciais em Lisboa

Estas consultas terão de ser marcadas junto da APDI através do 932 086 350 ou do e-mail geral@apdi.org.pt.

CONSULTAS DE NUTRIÇÃO

O que o nutricionista pode fazer por si?

Um adequado estado nutricional é essencial na Doença Inflamatória do Intestino (DII) onde sintomas como a redução do apetite, a diarreia e outros problemas digestivos são frequentes. Sem dúvida, uma alimentação adequada é uma parte essencial do tratamento!

Um bom estado nutricional está associado a uma melhor eficácia da medicação; à diminuição dos défices nutricionais; a uma melhor cicatrização da mucosa intestinal; a uma melhor função do sistema imunitário. Além disso, nas crianças e jovens o adequado estado nutricional permitirá um melhor desenvolvimento e crescimento.

O nutricionista surge aqui com a função de ajudar a pessoa com DII, de uma forma personalizada. Irá ajudar a que consiga controlar alguns dos seus sintomas gastrointestinais, entendendo o efeito que determinados alimentos têm e desmistificando conceitos.

É fundamental que os Doentes de Crohn e de Colite Ulcerosa estejam conscientes de que uma dieta completa e equilibrada é importante para a DII. Assim o nutricionista trabalha juntamente com o doente no planeamento da melhor dieta adaptada à situação individual, de forma a minimizar o risco de défices nutricionais associados a uma alimentação mais restrita.

Na APDI pode contar com a ajuda de nutricionistas especializados na gestão da doença de Crohn e na colite ulcerosa, que o irão ajudar a controlar os sintomas e a melhorar o seu estado nutricional.

Marcação de consultas:

As consultas são realizadas pelo Centro de Nutrição Avançada da Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa e podem ser efetuadas pela internet ou presencialmente em Lisboa.

A consulta terá de ser marcada junto da APDI através dos contactos da 932 086 350 ou geral@apdi.org.pt.



■ *Eduardo Rodrigues-Pinto*
Gastroenterologista ULS São João

VENHA CONHECER OUTRA DOENÇA ESOFAGITE EOSINOFÍLICA

A esofagite eosinofílica é uma doença crónica alérgica mediada pelo sistema imunitário que resulta na acumulação de eosinófilos na parede do esófago. Essa acumulação provoca inflamação, podendo causar sintomas como dificuldade ou desconforto em engolir (disfagia), refluxo e impactação alimentar. Embora os primeiros casos descritos remontem ao final de 1970, a doença como é conhecida hoje em dia, foi descrita apenas na década de 90. Desde então, a sua incidência tem aumentado, sendo uma doença cada vez mais reconhecida, sobretudo nos países mais desenvolvidos, afetando aproximadamente 1 em cada 2000 pessoas. Embora geralmente se manifeste em crianças em idade escolar e jovens adultos (até 3ª - 4ª década de vida), ela pode ser diagnosticada em qualquer idade, sendo mais comum no sexo masculino e na raça caucasiana.

A sua etiologia envolve uma interação complexa

entre fatores genéticos e ambientais, resultando provavelmente de uma resposta imunitária anormal a antígenos alimentares e/ou ambientais em pessoas com suscetibilidade genética. Os alérgenos mais conhecidos são o leite, o trigo, a soja e os ovos. Até 60% das pessoas com esofagite eosinofílica têm outras doenças alérgicas, como asma, rinite alérgica ou dermatite atópica.

A esofagite eosinofílica pode ter um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes, especialmente se não for tratada ou diagnosticada precocemente. Os sintomas podem variar conforme a idade, com queixas como dificuldade para comer, recusa alimentar, dor abdominal e vômitos em crianças pequenas, e disfagia, dor torácica, impactação alimentar e azia em adolescentes e adultos. Embora os sintomas por vezes só sejam valorizados na idade adulta, em muitas situações os doentes apresentam

queixas desde a infância, muitas vezes interpretadas como “peculiaridades/fitas”, o que pode condicionar mecanismos adaptativos, como comer devagar, cortar os alimentos em bocados muito pequenos e beber água frequentemente durante as refeições. Muitos doentes são diagnosticados erroneamente com refluxo gastroesofágico, e o atraso no diagnóstico e no tratamento adequado pode levar ao agravamento dos sintomas e a complicações, como diminuição do calibre do esófago (estenoses). Todos estes sintomas podem levar a aversão alimentar, medo das impactações, diminuição do apetite e perturbações de ansiedade.

O diagnóstico da esofagite eosinofílica implica necessariamente a realização de uma endoscopia alta com biópsias do esófago a diferentes níveis para avaliar a presença de eosinófilos na parede esofágica. Exames de sangue e testes de alergia têm um papel limitado no diagnóstico, sobretudo na população adulta, não devendo ser usados para esse efeito.

O tratamento da esofagite eosinofílica envolve várias abordagens, sendo o objetivo principal reduzir a inflamação, aliviar os sintomas e prevenir complicações. As opções de tratamento incluem mudanças na dieta, medicamentos e, em alguns casos, terapêuticas endoscópicas, como a dilatação. As dietas de eliminação podem ser usadas para identificar e remover alimentos associados à resposta alérgica, sendo a opção mais inócua, no entanto é um processo moroso e que deve ser acompanhada simultaneamente por um gastroenterologista e um imunoalergologista. Existem diferentes tipos de dietas de eliminação, desde remoção de alimentos baseados em testes específicos de alergias alimentares, remoção de um único alimento (como o leite) até dietas mais restritivas que eliminam múltiplos alimentos comuns (até 6 grupos de alimentos). Este tipo de tratamento

tem cerca de 40-50% de sucesso terapêutico.

As medicações como os inibidores da bomba de prótons e os corticoides tópicos (deglutidos e não inalados como na asma) são eficazes numa percentagem mais elevada de doentes (50% e 70-80%, respetivamente), tendo a vantagem de permitir uma dieta mais liberalizada. Se se conseguir induzir remissão com um destes tratamentos, frequentemente eles são mantidas indefinidamente, embora as doses de manutenção ainda não estejam bem estabelecidas. Recentemente foi aprovada a terapêutica biológica com anticorpos monoclonais (dupilumab) para doentes com persistência de sintomas e evidência endoscópica e histológica de doença ativa apesar de tratamento com as restantes medicações referidas. Este tratamento consiste numa injeção subcutânea semanal.

Em doentes com estenoses esofágicas persistentes apesar do tratamento médico, pode ser necessário realizar dilatação endoscópica das estenoses, permitindo melhorar as queixas de disfagia e evitar os episódios de impactação alimentar. Estas intervenções poderão ter que ser repetidas com determinada periodicidade, consoante a resposta ao tratamento médico e endoscópico.

Atualmente a esofagite eosinofílica é a segunda causa mais comum de disfunção esofágica, a seguir à doença de refluxo gastroesofágico. Como outras doenças imunomediadas, é uma doença crónica, sem cura. Apesar de ser uma doença complexa, que exige uma abordagem cuidadosa e individualizada, as opções de tratamento atualmente disponíveis permitem controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos doentes. Com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, é possível aliviar os sintomas e prevenir complicações, com recuperação da normal capacidade de comer e de participação nas atividades diárias.



TIMELINE APDI

SETEMBRO

- 11** Participação na Reunião Conselho Consultivo do INFARMED, Lisboa
- 12** Reunião on-line Grupo de Jovens - "Retorno à rotina"
- 17** Participação na reunião on-line do "SAFEST-Patient Advisory Board & 2024 EU networking event (around WHO Patient Safety day)"
- 17** Lançamento Episódio Dar a Volta a DII – "Nutrição para a Saúde Intestinal" com Catarina Guerreiro
- 18** Participação no evento da ENSP "Estatuto do Doente Crónico: Apresentação e Perspetivas Futuras", Lisboa
- 19** Visita ao Laboratório de Comprovação de Qualidade do INFARMED no âmbito do Projecto Incluir, Lisboa
- 19** Almoço-Conferência Investir em Saúde "Mais Tecnologia, Melhores Resultados" do Jornal de Negócios, Johnson & Johnson Innovative Medicine e APAH, Lisboa
- 20** Participação no Encontro Associações Doentes, Takeda, Lisboa
- 20** Participação no Evento "Ser Dirigente de IPSS - Desafios" da UDIPSS-Porto, Porto
- 23** DII Live no Instagram "Como preparar o regresso?" com Jorge Ascensão
- 24** Participação on-line como palestrante da Presidente da APDI no Seminário "A voz das pessoas: o que esperam dos profissionais de saúde/enfermagem?" do mestrado em Enfermagem Medico-Cirúrgica, ESSUA
- 25** Participação da Presidente da APDI como oradora no painel de debate da Conferência "Novos Modelos de Financiamento – Análise ao Investimento do SNS com Medicamentos", Apifarma, Lisboa
- 26** Participação webinar "Literacia e Participação em ensaios clínicos. A perspetiva dos Investigadores, Promotores, Associações de Doentes e Participantes" (APAH/AICIB)
- 27** Participação on-line como oradora da Presidente da APDI no Curso Intensivo de Farmacoterapia na Doença Inflamatória Intestinal com o tema "Desafios do Patient Journey na DII", AIDFM
- 28** Primeiro encontro mentores e mentorados do DII Mentoring, Coimbra

OUTUBRO

- 2** Participação on-line da Presidente da APDI na mesa-redonda do evento abertura 6ª edição da ACAD "Tempo, Gesto, Tecnologia e Humanização dos Cuidados de Saúde", ENSP
- 4** Participação no Webinar "Estatuto do Membro Voluntário do Órgão de Administração de IPSS", UDIPSS Porto
- 10** Reunião on-line Grupo de Jovens - "Como lidar com uma crise de DII"
- 12** Participação na conferência da EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) na UEGW (United European Gastroenterology Week), Viena
- 12** Reunião do grupo de jovens da EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations), Viena
- 19** 8º Congresso APDI - Integração de Cuidados na Doença Inflamatória do Intestino, Lisboa
- 25** Participação da Presidente da APDI na reunião com Direção Executiva SNS no âmbito da Plataforma Saúde em Diálogo, Porto
- 26** Participação da presidente da APDI como formadora na XIX MedSCOOP sobre "Policy Making", ANEM, Curia
- 28** DII Live no Instagram "Vivo com uma ostomia, e agora?" com Sandra Martins e Sara Bonucci
- 29** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - "Organização do Sistema de Saúde", ENSP
- 30** Webinar APDI "Viver a DII: Como gerir uma crise na DII?"
- 31** Participação na 3ª Edição do Fórum "Saber Mais, Apoiar Melhor" com o tema "Saúde na comunidade: uma oportunidade na mão de todos" Plataforma Saúde em Diálogo, Lisboa
- 31** Participação na Conferência Anual Plataforma Saúde em Diálogo "Humanização da Saúde: um caminho para um sistema mais sustentável, Lisboa

NOVEMBRO

- 6** Participação no 2º Fórum Incluir – Envolver Pessoas com Doença, Lisboa
- 6** Participação da Presidente da APDI na Audiência com Infarmed no âmbito da Plataforma Saúde em Diálogo, Lisboa
- 7** Participação da Presidente da APDI na Audiência do Grupo Trabalho Acessibilidade à Nutrição Entérica com Gabinete da Secretaria Estado da Saúde, Lisboa
- 7** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - "Financiamento do Sistema de Saúde", ENSP
- 7** Reunião on-line Grupo de Jovens - "Não estás sozinho com a tua DII"

NOVEMBRO

- 8** Participação na Comemoração dos 25 anos da Rede Social de Matosinhos, Matosinhos
- 14** Participação da Presidente da APDI na mesa-redonda do Pre-Summit Symposium on Clinical Pathways and RWE do Health Data Forum Global Hybrid Summit 2024, Carcavelos
- 14** Reunião on-line Grupo de Adultos “Os Grandes com DII” - “Como lidar com uma crise?”
- 15** Participação da Presidente da APDI no painel de debate sobre a “Implementação do Novo Regulamento Europeu de Avaliação das Tecnologias de Saúde (HTA)” do Fórum do medicamento da APAH, Lisboa
- 19** Participação on-line no Simpósio Satélite da Conferência Anual de 2024 do Infarmed com o tema “Novo Sistema de Avaliação de Tecnologias de Saúde 2025”
- 19** Lançamento Episódio Dar a Volta a DII - “Exames ao Tubo Digestivo” com Catarina Fidalgo
- 19** Participação da Vice Presidente da APDI e da coordenadora Grupo Jovens no 1º Simpósio de Pacientes - GlycanTrigger - Previsão e Prevenção das Doenças Inflamatórias Intestinais (on-line)
- 20** Participação na Conferência Anual do INFARMED com o tema “Futuro Inovador para Medicamentos e Tecnologias de Saúde: Estratégias Reguladoras, Digitalização e Integração”, Lisboa
- 20** Participação no jantar de comemoração do 85º aniversário da Apifarma, Lisboa
- 21** Participação na Reunião on-line do Movimento LIFE Liderança no Feminino na Saúde. Roche
- 21** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - “Participação Pública em Saúde - Direitos de Iniciativa”, ENSP
- 22** Participação no Patient Summit 2024, Abbvie, Lisboa
- 22** Participação no Congresso Nacional dos Farmacêuticos 2024 “Mais Inovação, Melhor Saúde”, Lisboa
- 23** Capacitação on-line “Capacitar e apreender na DII - Mindfulness: práticas de atenção plena para gerir o stress do dia-a-dia”
- 25** DII Live no Instagram “Vacinação. Quando e porquê?” com Clarisse Maia
- 26** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - “Direitos das Pessoas em Contexto de Saúde”, ENSP
- 27** Participação no encontro de pacientes e investigadores “Para Além do Papel de Doente: Reformulando a Investigação Juntos, da Investigação Pré-clínica até à Prestação de Cuidados de Saúde” do CAC ICBAS-UMIB, Porto
- 27** Participação na Assembleia Geral da Plataforma Saúde em Diálogo

DEZEMBRO

- 28** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - “Participação Pública em Saúde - Mecanismos de Participação”, ENSP
- 28** Assembleia Geral APDI - Aprovação do Plano de actividades e Orçamento 2025
- 3** Participação na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - “Participação Pública em Saúde - Mecanismos de Participação: da Teoria à Prática”, ENSP
- 4** Participação na entrega de prémios da 1ª Edição do Prémio Inovação em Saúde – Todos pela Sustentabilidade, FMUL, Lisboa
- 5** Participação da Presidente da APDI na sessão de encerramento da 2ª Sessão Innovation Talks: Ligados Pela Inovação em Saúde” com o tema “Terapêuticas biológicas: O que precisamos de saber”, Plataforma Saúde em Diálogo, Lisboa
- 5** Reunião on-line Grupo de Jovens - “Sobreviver às festas com DII”
- 6** Participação on-line no Encontro Anual para Representantes de Associações de Pessoas com Doenças com o tema “O doente no centro: da Investigação & Desenvolvimento à Avaliação das Tecnologias de Saúde”, GSK / ViiV Healthcare
- 7** Capacitação on-line “Capacitar e apreender na DII - Saber mais sobre DII”
- 9** Participação no Webinar “Dispensa em Proximidade” da Ordem dos Farmacêuticos
- 9** Participação on-line na Assembleia Geral da FENDOC - Federação Nacional de Associações Doenças Crónicas
- 11** Participação on-line na Reunião Fórum Doenças Inflamatórias com Associações de Doentes, Sanofi
- 11** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - “Introdução à Advocacy e ao Lóbi- parte 1”, ENSP
- 12** Participação no webinar “A participação no sistema de saúde: um direito dos utentes”, ERS
- 12** Reunião on-line Grupo de Adultos “Os Grandes com DII” - “Vem aí as festas”
- 13** Participação da Presidente da APDI na Reunião com Direção Executiva SNS no âmbito da Comissão para a Humanização dos cuidados de Saúde no SNS (CNHCS-SNS) onde representa a Plataforma Saúde em Diálogo
- 18** Participação on-line na 6ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD) - “Desenvolvimento de uma Estratégia de Advocacy”, ENSP

A close-up photograph of a hand holding a purple ribbon ornament. The hand is positioned above a gift bag filled with various Christmas ornaments, including a large silver starburst, a silver pumpkin-shaped ornament, a green ornament, and a purple glittery ornament. The background is a blurred Christmas tree with warm lights and other ornaments. The text "BOAS FESTAS" is overlaid in white, bold, sans-serif font across the center of the image.

BOAS FESTAS

FAÇA-SE SÓCIO!

Para se fazer associado, acesse o site da APDI e no rodapé encontra "Faça-se sócio da APDI", preencha os dados pedidos e prima o botão "Quero ser associado", enviaremos a ficha de inscrição por e-mail.

Poderá também, contactar-nos pelo 932086350, enviar um e-mail para geral@apdi.org.pt, ou enviar uma carta para a nossa morada, para que lhe seja enviada a ficha de inscrição.

Os sócios pagam uma quota anual no valor de 20 euros a partir de janeiro de 2025.

Poderá efetuar o pagamento por transferência bancária para:

Conta nº 46633377 do Banco Millennium BCP

NIB: 0033 0000 00046633377 67

IBAN: PT50 0033 0000 00046633377 67

SWIFT: BCOMPTPL

ou enviando um cheque à ordem da APDI escrevendo o nome no verso.

No caso de efetuar o pagamento por transferência bancária, envie-nos o comprovativo por correio ou por e-mail para geral@apdi.org.pt



CONTATOS

Morada:

Avenida Rodrigues Vieira, nº 80 - sala A
Matosinhos I 4465-738 Leça do Balio

Telefone: 222 086 350

Telemóvel: 932 086 350

E-mail: geral@apdi.org.pt

Site: www.apdi.org.pt

APDI NAS REDES SOCIAIS

Sigam-nos para estar sempre a par das novidades.



www.facebook.com/apdi.portugal



www.instagram.com/apdii_/



www.youtube.com/canalapdi



www.linkedin.com/company/apdi-portugal

DISCUTA A URGÊNCIA

Interrompa o silêncio

O VERDADEIRO IMPACTO DA URGÊNCIA DEFECATÓRIA

NÃO TENHA VERGONHA DE DISCUTIR COM O PROFISSIONAL DE SAÚDE OS SINTOMAS MAIS PERTURBADORES DA COLITE ULCEROSA, NOMEADAMENTE A URGÊNCIA DEFECATÓRIA.

90% DOS DOENTES COM COLITE ULCEROSA REFEREM A URGÊNCIA COMO SENDO O SINTOMA QUE MAIS AFETA A SUA VIDA QUOTIDIANA¹



SEJA UMA VOZ ATIVA NO TRATAMENTO DA SUA COLITE ULCEROSA.

Lilly