

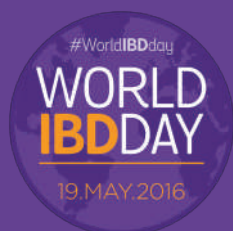
APDI NEWS

N34



DIA MUNDIAL DA DII

Em 2016, para assinalar o Dia Mundial da Doença Inflamatória do Intestino a 19 de maio, as diversas associações que representam os doentes com doença de Crohn e colite ulcerosa, a nível mundial uniram-se à EFCCA e "vestiram" os principais monumentos de cor púrpura.



AÇÃO DE SENSIBILIZAÇÃO

A APDI organizou em Almada uma Ação de Sensibilização, com o objetivo de informar e esclarecer as pessoas com doença inflamatória do intestino.



APDI EM BRUXELAS

Estivemos em Bruxelas para a Assembleia Geral da EFCCA, este ano com eleições para a presidência e participamos na meia-maratona.

Propriedade e Direção **Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino** Colite Ulcerosa e Doença de Crohn
Coordenação e Montagem: Luísa Ximenes • Website www.apdi.org.pt • e-mail geral@apdi.org.pt • **Membro da EFCCA**
IPSS (Publicação da III Série do D. R. nº 103 de 8 de maio de 2001), isentos de IRC nos termos do art.º 10.º do CIRC
nº 34 • julho 2016 • **Distribuição Gratuita**

MENSAGEM AOS SÓCIOS

A nova equipa de direção da APDI iniciou o seu trabalho em 16 de janeiro deste ano. Desde esse dia não temos parado.

Nesse próprio mês, dias 22 e 23, estivemos na Reunião Anual do GEDII – Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal que ocorreu em Lisboa, para o qual deixamos desde já o nosso agradecimento pela oportunidade que nos foi dada de estar presente nesta reunião de médicos especialistas em DII.

Em março fizemos a nossa Assembleia Geral para apresentação de contas do ano anterior, tendo as mesmas sido aprovadas por unanimidade.

O nosso ponto mais intensivo de trabalho foi a organização do Dia Mundial da DII, no dia 19 de Maio. Em conjunto com as associações de doentes de DII de todo o mundo, iluminando mais de cem monumentos de diferentes países de cor púrpura, para simbolizar o impacto da DII na vida das pessoas. Em Portugal os monumentos escolhidos para representar o país foram a Torre dos Clérigos, no Porto e o Cristo Rei, em Almada. Ainda enquadrado no Dia Mundial da DII, no dia 21 realizamos a ação de sensibilização em Almada com o apoio precioso do Dr. João de Freitas e a envolvimento de toda a equipa do Hospital Garcia de Orta.

Seguiu-se a Semana Digestiva em junho, dias 1 a 4, no Palácio de Congressos do Algarve, onde divulgamos o nosso trabalho junto dos gastroenterologistas de todo o país e por esta oportunidade agradecemos à SPG – Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia.

Também estivemos presentes em eventos europeus da DII, seja no workshop em Barcelona sobre a segurança do doente em relação aos biológicos e biossimilares, seja na reunião da EFCCA- European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations e Meia Maratona de Bruxelas.

Estes 6 meses de trabalho intenso devem-se a uma equipa fabulosa que dia-a-dia se preocupa em lhe dar mais e melhor informação sobre a sua DII que apesar de ser crónica não deve controlar a sua vida.

Queremos fazer mais e melhor, para isso necessitamos de si!

Participe mais na sua associação. Envie-nos por e-mail as suas sugestões ou apareça nas nossas instalações.

Seja Feliz.

Ana Sampaio
Presidente APDI



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DA DOENÇA INFLAMATÓRIA
DO INTESTINO

- 4** **Dia Mundial da DII**
Em Portugal e no Mundo
- 6** **Ação de Sensibilização**
Em Almada
- 8** **APDI em Bruxelas**
Assembleia Geral e Meia Maratona
- 9** **Biológicos e Biossimilares**
Barcelona
- 12** **I Simpósio do Grupo de Doença de Crohn e Colite Ulcerosa (Facebook)**
Abrunheira
- 13** **Bootcamp**
UPTEC, Porto
- 14** **Estou doente ou sou doente?**
Psicólogo da APDI



YOGA NA APDI

A APDI disponibiliza, para todos os sócios, aulas de yoga nas suas instalações em Leça do Balio. As aulas decorrem todas as quintas-feiras entre as 18:30 e as 19:30.

Por APDI

O Yoga é uma arte milenar que nasceu na Índia, cujo objetivo é o desenvolvimento, harmonização e unificação do ser. A palavra Yoga vem do sânscrito da raiz Yuj, que significa unir ou juntar. Esta união refere-se à aliança que existe entre a parte física e a parte mental.

O Yoga é formado pelas técnicas e práticas corporais, respiratórias, de relaxamento, concentração, autoconhecimento e observações éticas e morais que estabelecem uma harmonia tanto interna como externa do indivíduo para que a experiência permita o estado de plena felicidade.

A principal missão do Yoga, independentemente do tipo de Yoga, é reintegração do indivíduo como um todo para que a experiência e a realização sejam possíveis.

O Yoga, independentemente do tipo, tem inúmeras potencialidades a vários níveis. Na APDI as aulas disponibilizadas são baseadas na técnica Hatha Yoga, que é uma das mais conhecidas no Ocidente. O Hatha Yoga é bastante orientado para o trabalho do corpo, com especial atenção ao seu alinhamento. Este alinhamento permite quebrar padrões corporais e emocionais, que resultam na alteração de padrões comportamentais. São essas mu-

danças que permitem compreender os benefícios do Hatha Yoga, já que este envolve a prática de posturas físicas "ásanas" que proporcionam equilíbrio, energia, flexibilidade e relaxamento, com exercícios respiratórios "pranayamas" que melhoram a concentração, o equilíbrio psíquico, trazendo mais tranquilidade. Assim, o Hatha Yoga traz inúmeros benefícios a todas as pessoas. Esses benefícios são bastante mais evidenciados nos portadores de doença inflamatória (DII), já que estes vivem com uma patologia bastante exigente não só física como mentalmente. Os alunos que já frequentam as aulas podem comprovar melhorias ao nível da respiração, controlo de stress, postura e tranquilidade.

A APDI convida-o a descobrir o quanto as aulas de Yoga com a Professora Ana Cristina podem fazer por si. As aulas decorrem na APDI todas as quintas-feiras, entre as 18:30 e as 19:30. Venha experimentar! Junte-se a nós!

Marque a sua aula experimental através dos contactos:
22 208 6350/ 93 208 6350
geral@apdi.org.pt





DIA MUNDIAL DA DII

A 19 de maio comemorou-se em todo o mundo o Dia Mundial da DII (Doença Inflamatória do Intestino).

Por Luísa Ximenes

A Doença Inflamatória do Intestino (DII) engloba um conjunto de perturbações crónicas, de origem desconhecida, caracterizadas essencialmente por inflamação do intestino. As principais são a Doença de Crohn (DC) e a Colite Ulcerosa (CU).

É fundamental que as pessoas em geral tenham conhecimento sobre estas doenças, já que são doenças bastante comuns e afetam uma grande parte da população, de forma intensa e grave (quando estão ativas). A tomada de consciência sobre elas é bastante benéfica para os portadores das mesmas já que diminui constrangimentos e permite uma aceitação maior. O dia mundial da DII foi criado para isso mesmo, informar e desmistificar preconceitos associados a estas patologias.

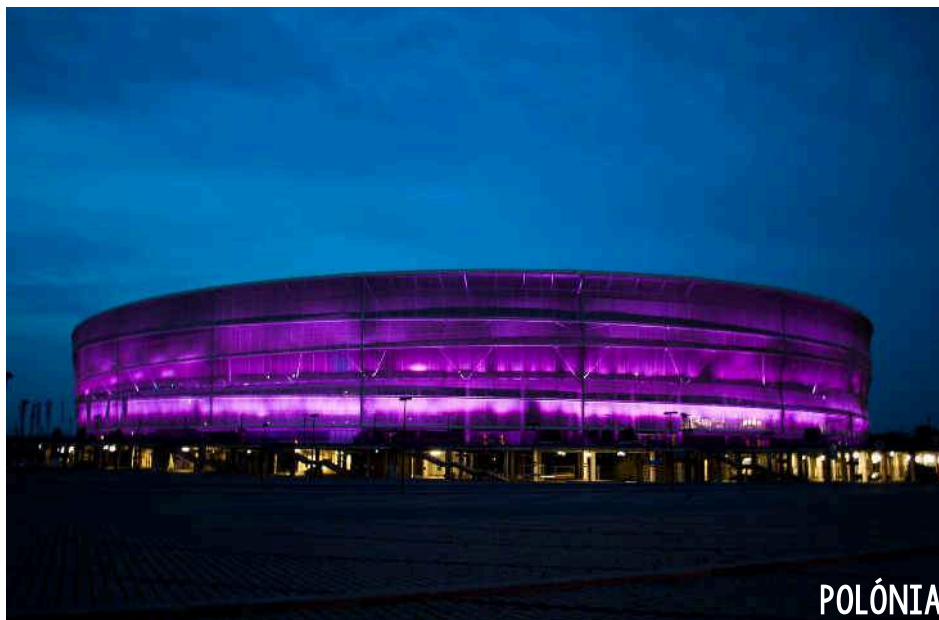
O dia mundial da DII é comemorado anualmente a 19 de maio. Em 2016 a comemoração deste dia foi partilhada por todo o mundo. Uma grande parte das associações mundiais da doença participaram no evento, iluminando mais de cem monumentos e locais emblemáticos de cada país com a cor púrpura, a cor da DII. É importante abordar estas doenças, já que afetam cerca de 20.000 pessoas em Portugal, 2 milhões na Europa e 5 milhões no mundo.

As pessoas têm que estar informadas sobre uma doença tão prevalente, para que possam atuar na sociedade de forma positiva. Além disso, a informação é vital para melhorar a qualidade de vida dos portadores de DII.

Em Portugal os monumentos escolhidos para representar o país foram a Torre dos Clérigos, no Porto e o Cristo Rei, em Almada. Na Torre dos Clérigos foi realizada uma conferência de imprensa com a presença da Dra. Teresa Pinto Pais, da direção da SPG - Sociedade Portuguesa de Gastreenterologia, e Ana Sampaio, presidente da APDI, onde se explicou o que era a doença, se desmitificou alguns mitos e se explicou o significado do evento. Para finalizar, foram largados balões com LED púrpura, simbolizando os doentes portugueses.

O vídeo sobre este dia está disponível no Canal de Youtube - APDI Doença Inflamatória do Intestino.





POLÓNIA



GRÉCIA



ROMÉNIA



ITÁLIA



ESPANHA

PELO MUNDO

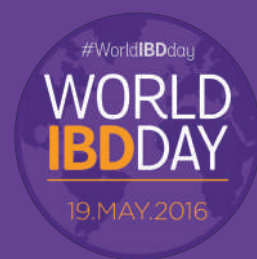
Para assinalar o Dia Mundial da Doença Inflamatória do Intestino, associações de todo o mundo juntaram-se à EFCCA (Federação Europeia da Doença de Crohn e Colite Ulcerosa) para criar um evento com mais impacto e visibilidade. Vários monumentos e locais emblemáticos foram iluminados com a cor púrpura, a cor da doença inflamatória do intestino. O principal objetivo da comemoração deste dia foi, tal como já é hábito, criar uma maior consciência sobre a DII e consequentemente aumentar a qualidade de vida dos portadores destas doenças.

Bósnia, Brasil, Canadá, Coreia do Sul, Dinamarca, Egito, Eslovénia, Espanha, Estados Unidos da América, Estónia, França, Grécia, Hungria, Irlanda, Islândia, Israel, Itália, Malta, Nova Zelândia, Polónia, Portugal, Reino Unido, República Checa, Roménia, Rússia, Sérvia, Uruguai foram os países participantes nesta iniciativa.

O evento teve excelentes reações e avaliações, não apenas das associações parceiras da EFCCA como também dos participantes. A comemoração do dia 19 de maio, o Dia Mundial da DII, tinha o mesmo objetivo em todo o mundo. Contudo, foram utilizadas diferentes formas de celebração, ainda que todas baseadas na mesma cor! Além da iluminação de monumentos e locais emblemáticos, as associações organizaram também convívios, lanches, distribuição de flyers e caminhadas.

Todas as informações referentes a este tema podem ser encontradas através do site:

www.worldibdday.org





AÇÃO DE SENSIBILIZAÇÃO

A APDI esteve no Parque da Mutela, em Almada para mais uma ação de sensibilização, destinada a informar e esclarecer as pessoas com doença inflamatória do intestino.

Por Serviço de Gastrenterologia do Hospital Garcia da Horta

Decorreu em Almada, no dia 21/5/2016, uma Ação de Sensibilização da Associação Portuguesa de Doença Inflamatória Intestinal (APDI) com a colaboração do Dr. João de Freitas e da Equipa do Serviço de Gastrenterologia do Hospital Garcia de Orta. Numa excelente interação entre os doentes com doença inflamatória intestinal (DII), seus familiares e/ou amigos e o pessoal de saúde, houve discussão e esclarecimento de vários temas: O que é a Doença Inflamatória Intestinal (Dr. Vítor Fernandes e Dra. Lídia Ramos); NETCCo – Núcleo de Estudo e Tratamento de Crohn e Colite do Hospital Garcia de Orta (Dr. João Freitas); Terapêutica biológica – A opção por biossimilares (Dr.ª Rita Barosa); Compliance na terapêutica (Dr. Gonçalo Nunes); Alimentação – Mitos, erros, preconceitos (Dr.ª Anabela Almeida); Papel da Enfermagem na DII (Enf.ª Cátia Carreira); Aspectos psicológicos na DII (Dr. Jorge Ascensão); Sexualidade na DII (Dr. Nuno Marques; Dr.ª Marta Patita, Dra. Ana Vieira). Dos tópicos abordados, realçam-se alguns aspetos importantes.

A DII é uma patologia crónica de causa desconhecida e inclui a colite ulcerosa, a doença de Crohn e a colite não classificável, esta última

quando a distinção entre a doença de Crohn e colite ulcerosa não é clara. A DII resulta da interação entre os genes do indivíduo, as bactérias intestinais próprias do organismo e a exposição ambiental, permanecendo o peso individual de cada um destes fatores por estabelecer, já que cada fator isoladamente não origina a doença. O resultado é uma ativação excessiva do sistema imunitário contra os tecidos do intestino. O diagnóstico da DII é baseado na conjugação dos sintomas do doente, sinais que apresenta no exame físico e resultados de exames analíticos, endoscópicos, de imagem e análise histológica das biópsias do tubo digestivo. Além dos sintomas relacionados com o tubo digestivo, um quarto dos doentes com DII apresenta manifestações ditas “extra-intestinais”, nomeadamente articulares, cutâneas e/ou oculares.

A abordagem do doente com DII deve ser multidisciplinar, envolvendo diversas áreas dos cuidados de saúde, entre as quais: Gastrenterologia, Cirurgia Geral, Medicina Geral e Familiar, Imagiologia, Anatomia Patológica, Enfermagem, Dietética/Nutrição, Psicologia. No Hospital Garcia de Orta existe um grupo denominado NETCCo – Núcleo de Estudo e

Tratamento de Crohn e Colite, fundado pelo Dr. João de Freitas e formado por múltiplos profissionais de saúde com interesse na DII, que pretende cumprir este objetivo, com melhoria do seguimento e tratamento destes doentes. O início precoce e atempado do tratamento tem um papel muito importante na diminuição das agudizações da doença, internamentos e cirurgias. Os principais medicamentos utilizados suprimem a atividade inflamatória excessiva, como os aminosalicilatos, os corticoides, a azatioprina, a 6-mercaptopurina, o metotrexato e os biológicos. A terapêutica cirúrgica está indicada em casos que não respondem aos medicamentos ou em doentes com complicações da doença.

Em relação à terapêutica biológica, os biossimilares são medicamentos biológicos muito semelhantes a outros medicamentos biológicos já previamente autorizados (medicamento de referência), que por definição não têm diferenças significativas em termos de qualidade, segurança para o doente, e eficácia (isto é, capacidade de tratar a doença). A complexidade da estrutura dos medicamentos biológicos leva a que seja mais difícil a sua cópia exata, motivo pelo qual os biossimilares não são con-

siderados medicamentos genéricos. O benefício dos biossimilares prende-se com a redução do preço desta terapêutica, permitindo melhorar o acesso dos doentes a medicamentos importantes no tratamento da DII. Estes menores custos estão relacionados essencialmente com o facto das empresas que produzem os biossimilares não terem que cobrir os custos com a investigação e desenvolvimento dos medicamentos de referência e com políticas de concorrência. A aprovação dos medicamentos biossimilares é rigorosa e complexa, requerendo aprovação pela Agência Europeia do Medicamento e pelo Infarmed, tendo já sido aprovados nos últimos 18 anos 21 biossimilares além do biossimilar do infliximab para o tratamento de outras doenças. A adesão/compliance terapêutica traduz-se no comportamento do doente em relação a determinada medicação, dieta ou estilo de vida coincidir com os conselhos transmitidos pelo profissional de saúde. A não-adesão à terapêutica na DII é muito frequente, ocorrendo em mais de metade dos doentes, sobretudo em jovens com doença ligeira e recém-diagnosticada. Tal deve-se, em parte, ao facto destas doenças terem períodos de remissão em que não existem sintomas e necessitam de tratamentos muito prolongados cujos eventuais efeitos adversos provocam medo e receio nos doentes. Vários estudos comprovaram que a não-adesão à terapêutica contribui para a progressão da doença com aumento do risco de nova crise, maior número de complicações e aumento dos custos em saúde. É imperativo melhorar este problema através da informação e educação do doente, simplificação dos esquemas terapêuticos e inclusão do doente num processo de escolha informada e decisão partilhada. Por sua vez, cabe ao doente com-

preender a doença, tirar dúvidas sobre os tratamentos propostos e assumir um compromisso em conjunto com a equipa de saúde, não ocultando medos e receios que contribuam para o incumprimento terapêutico. A DII tem um impacto muito significativo na qualidade de vida de cada indivíduo. A atividade sexual e a alteração da imagem corporal são dois elementos chave da qualidade de vida influenciados pelo curso da doença, associados a níveis mais elevados de ansiedade e depressão. Nesta reunião aplicámos um questionário para avaliação do impacto da DII na Sexualidade. Participaram 35 indivíduos, com idade média de 44 anos (65,7% com doença de Crohn, 14,3% com colite ulcerosa, 2,9% com DII não classificada e 17,1% parceiros de doentes com DII). 80% dos participantes referiu ter vida sexual ativa e 60% admitiu já ter tido dificuldades na atividade sexual, sendo os principais motivos apontados a dor, a fadiga e a falta de desejo, relacionados com os sintomas e complicações da doença e com o facto do doente andar triste e preocupado. 82,8% dos doentes referiu que o médico assistente nunca os questionou sobre problemas na atividade sexual, um aspeto negativo onde temos de investir para que este assunto não seja um tema tabu nas consultas. Os resultados apresentados estão de acordo com os dados publicados de estudos com elevado número de doentes, em que a disfunção sexual está presente em 30-58% dos casos de DII, com grande relação com a ansiedade, havendo ainda um longo caminho a percorrer para melhorar o apoio prestado a estes doentes. Neste encontro partilharam-se conhecimentos, experiências e dificuldades, com aprendizagem de todos os intervenientes. Fica certamente o desejo de se repetirem este tipo de iniciativas!

SEMANA DIGESTIVA

A APDI esteve presente na Semana Digestiva 2016 – um dos maiores eventos médicos na área da gastroenterologia, organizado pela Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia (SPG), Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva (SPED) e Associação Portuguesa para o Estudo do Fígado (APEF), que decorreu de 1 a 4 de Junho, no Centro de Congressos do Algarve. O evento contou com a presença de um grande número de profissionais de saúde, nacionais e estrangeiros, de diversas áreas, onde debateram e partilharam conhecimento e experiência clínica.



PROTOCOLOS

Estabelecemos mais dois protocolos para si que é sócio.

Para mais informações, consultar em www.apdi.org.pt - na área dos protocolos.



smile.up
Oral Care Clinics



FITNESS HUT
move now



APDI EM BRUXELAS

A APDI esteve em Bruxelas representada por Cândida Cruz e Diogo Barros. Na Assembleia Geral, dia 28 de maio, Martin Kojinkov foi eleito Presidente por unanimidade.

Por Cândida Cruz

Nos dias 28 e 29 de maio realizou-se em Bruxelas a Assembleia Geral da EFCCA - Federação Europeia das Associações de Doença de Crohn e Colite Ulcerosa, que representa 28 associações provenientes de igual número de países europeus, tendo a APDI sido representada por Cândida Cruz e Diogo Barros.

Este ano durante a Assembleia Geral procedeu-se à eleição de um novo presidente, atendendo a que o anterior Marco Greco, de Itália, decidiu retirar-se, tendo o novo presidente - Martin Kojinkov, proveniente da Bulgária - sido eleito por unanimidade.

Por sua vez, no dia 29, teve lugar a meia maratona de Bruxelas, na qual a EFCCA se fez representar por 26 corredores de entre doentes, médicos, amigos e familiares.

Foi uma corrida pela doença inflamatória do intestino muito animada e otimista.

A APDI foi representada por Diogo Barros que completou a prova em 1h35m, e foi o mais rápido da equipa púrpura.



Conselho EFCCA eleito a 28 de maio de 2016:
(Da esquerda para a direita)
Natasa Theodosiou (Chipre) **Vogal**
Ciara Drohan (Irlanda) **Secretária**
Martin Kojinkov (Bulgária) **Presidente**
Marco Greco (Itália) **Presidente Anterior**

Marco Perovic (Sérvia) **Tesoureiro**
Salvo Leone (Itália) **Vice-Presidente**
Luisa Avedano (Bélgica) **EFCCA CEO**
Ausentes:
Eva Björnsdóttir (Noruega) **Vogal**
Fergal Troy (Bélgica) **Grupo de Jovens EFCCA**



BIOLÓGICOS E BIOSSIMILARES

A EFCCA em parceria com a GAfPA organizaram um “Advocacy Workshop on Patient Safety” em Barcelona sobre Biológicos e Biossimilares. A APDI esteve presente!

Por Diogo Barros

De 4 a 6 de fevereiro realizou-se em Barcelona, com o apoio da AbbVie, um workshop sobre medicamentos biológicos e biossimilares, numa organização conjunta da EFCCA (Federação Europeia das Associações de doença de Crohn e Colite Ulcerosa) e da GAfPA (Global Alliance for Patients Access). Este workshop teve como principais oradores o Dr. Julian Panes, gastroenterologista e presidente eleito da ECCO, e, ainda, o Dr. Brian Kennedy e o Dr. David Charles respetivamente como diretor executivo e médico da GAfPA. Contou com representantes de quase todos os países europeus, tendo a APDI sido representada por Cândida Cruz e Diogo Barros. Segue-se um resumo dos assuntos abordados no workshop.

O que são fármacos biológicos?

Os fármacos convencionais, como a aspirina, são moléculas químicas pequenas, facilmente obtidas por reações químicas realizadas em laboratórios, enquanto os fármacos biológicos são moléculas centenas de vezes maiores (Fig. 1).

Por esta razão estes fármacos são apenas obtidos através de organismos vivos, como

bactérias e células humanas. Ao contrário dos fármacos convencionais, os biológicos são, geralmente proteínas. As proteínas para exercerem a sua função, dependem não só da sequência de aminoácidos, mas também da sua estrutura tridimensional.

Após a montagem dos aminoácidos, a molécula (ainda sem função) vai ser dobrada sobre si mesma várias vezes consecutivas, e após a dobragem é ainda revestida por açúcares e lípidos. Todos estes passos são importantes na função da proteína, e consequentemente na função do fármaco biológico.

Exemplificando, na produção de fármacos convencionais existem cerca de 50 *checkpoints*, ao passo que na produção de um fármaco biológico estes são mais de 250.

Fármacos Biológicos/Biossimilares podem ser de várias famílias, como:

- Proteínas (como os imunomoduladores, Infliximab, Adalimumab, etc.)
- Sangue, Plasma.
- Vacinas
- Alergêneos
- Hormonas (como insulina)

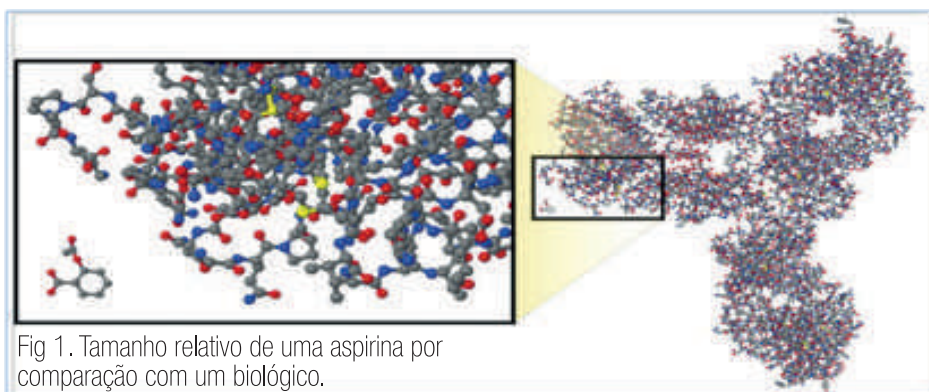


Fig 1. Tamanho relativo de uma aspirina por comparação com um biológico.

Biológicos vs Biossimilares

Atendendo ao facto dos biológicos serem moléculas extremamente complexas e de difícil produção, é fácil perceber que uma pequena alteração de um checkpoint na sua produção, pode originar uma molécula completamente diferente. Atualmente, é admitido que o Infiximab atual é um biossimilar do produzido há 15 anos atrás pois as farmacêuticas vão alterando os processos de produção, por exemplo, de forma a torná-los mais eficientes, com eventual redução de custos de produção. No caso duma aspirina, o seu genérico terá a mesma forma química, e, portanto, ligar-se-á aos mesmos recetores e originará a mesma resposta pois a sua atividade encontra-se apenas associada à sua fórmula química, sendo desnecessário estudos mais aprofundados ao genérico. No entanto, no caso dum biossimilar apesar de ter a mesma sequência de aminoácidos que o biológico, existem diferenças no processo de manufatura que podem originar diferentes dobragens e padrões de glicosilação (cobertura da proteína por açúcares) que em último caso podem determinar funções muito diferentes. Será então seguro afirmar que um biossimilar não necessita de estudos aprofundados, como de um genérico se tratasse? A resposta é claramente Não.

Julian Panes

Especialização: Gastreenterologia

Experiência: 29 anos

Áreas de interesse: Doença Inflamatória do Intestino e terapias celulares

Percurso

2010 – presente: Chefe do Departamento de Gastroenterologia (HCB).

2001 – presente: Consultor de Gastroenterologia (HCB) e Professor de Medicina (Universidade de Barcelona)

1996 – presente: Chefe da Unidade de Doenças Inflamatórias do Intestino (HCB)

1996 – 2001: Especialista Sênior (HCB)

1990 – 1996: Membro do Departamento de Gastroenterologia (HCB)

1985 – 1990: Membro do Departamento de Doenças Digestivas (Hospital Mutua Terrassa)

1985: Investigação e desenvolvimento do departamento de Hepatologia (HCB)

1981-1984: Médico residente em Gastreenterologia e Hepatologia (Hospital Clinic Barcelona - HCB)

Estudos dos Biossimilares:

Antes de mais, alguns termos necessários à compreensão destes estudos:

A **Farmacocinética** é o "caminho" que o medicamento percorre, desde a sua absorção ou administração (no caso dos biológicos) até ao momento da sua excreção.

A **Farmacodinâmica** é o estudo dos efeitos fisiológicos que o medicamento exerce sobre o organismo (de uma forma simplificada: o Paracetamol é um analgésico, pelo que alivia a dor). Na introdução de um fármaco Biológico, são realizados extensos estudos acerca da farmacocinética e da farmacodinâmica. Além disto, testa-se ainda a eficácia e a segurança do fármaco. Na introdução de um biossimilar, apenas se testa a similaridade entre a molécula

do biossimilar e do biológico, baseando-se estes estudos na farmacocinética e farmacodinâmica. Após estes estudos, é seguro afirmar que a nova molécula se comporta no corpo humano da mesma forma que o seu original e que, portanto, tem os mesmos efeitos. Em relação à segurança e eficácia, na Europa testa-se o biossimilar em apenas uma doença, como artrite reumatóide e se este for eficaz como o seu original faz-se a extrapolação para o estudo de outras doenças como a doença de Crohn, ou seja, se é eficaz na artrite reumatóide, também é eficaz na doença de Crohn, e não se realizam mais testes.

Em relação a esta forma de estudo e introdução no mercado, surgiram duas opiniões de abordagem divergentes:

Estudos Biossimilares, realizar?			
		Dr. Julian Panes	Dr. David Charles
Farmacocinética		Sim	Sim
Farmacodinâmica		Sim	Sim
Segurança/Eficácia	Artrite Reumatóide	Sim	Sim
	Doença de Crohn	Extrapolar	Sim
	Colite ulcerosa	Extrapolar	Sim
	Esclerose múltipla	Extrapolar	Sim
	Psoríase	Extrapolar	Sim
Estudos clínicos de fase 4		-	Sim: - Na introdução de novobiológico /quando se altera o processo de manufatura de um pré-existente; - Biossimilares

Segundo o Dr. David Charles, estes estudos são necessários pois os mecanismos que originam a patologia da artrite reumatóide, são muito diferentes dos que originam esclerose múltipla, assim como daqueles que originam a doença de Crohn, etc. Com isto, não quer dizer que se parta do princípio que os biossimilares sejam piores, quer dizer que os estudos são necessários para conhecer o fármaco na sua totalidade, podendo um biossimilar ser melhor que o seu original, pior, ou então apenas necessitar de uma dose diferente.

Neste momento, a Agência Europeia do Medicamento, rege-se pelo exemplo dado pelo Dr. Julian Panes. E, ainda mais preocupante, no caso uma farmacêutica que produza o biológico original altere um checkpoint na produ-

ção desse mesmo biológico, não é obrigada a estudar, nem a provar, que o novo fármaco tem a mesma eficácia, segurança e atividade. Então porquê usar Biossimilares?

O uso de biossimilares, não deve ser feito por forma a reduzir custos na saúde, mas sim como uma forma de os otimizar. Além disto, podem ser melhores que os originais e só será possível descobri-lo através do seu uso e da realização de estudos.

Por estas razões explicadas, é importante que os biológicos e os biossimilares tenham rótulos e nomes diferentes, para que haja fácil identificação quando um biológico ou um biossimilar origina uma reação adversa ou quando demonstra melhores resultados que o original.



David Charles

Especialização: Computação, Matemática e Medicina

Experiência: 23 anos

Áreas de interesse: Neurologia

Percurso

Presente: Diretor Médico do Instituto de Neurociências de Vanderbilt, Diretor de Telemedicina da Vanderbilt University Medical Center, Professor de Neurologia, Médico Assistente na Universidade de Vanderbilt Medical Center, Diretor do Movimento Distúrbios Clínicos.

1998: Investigação e desenvolvimento da estimulação profunda do cérebro para o tratamento de distúrbios do movimento.

1996: Conclusão dos Estudos em Gestão de Cuidados de Saúde (Universidade de Gestão de Vanderbilt)

1993 – 1994: Médico residente no Departamento de Neurologia da Vanderbilt

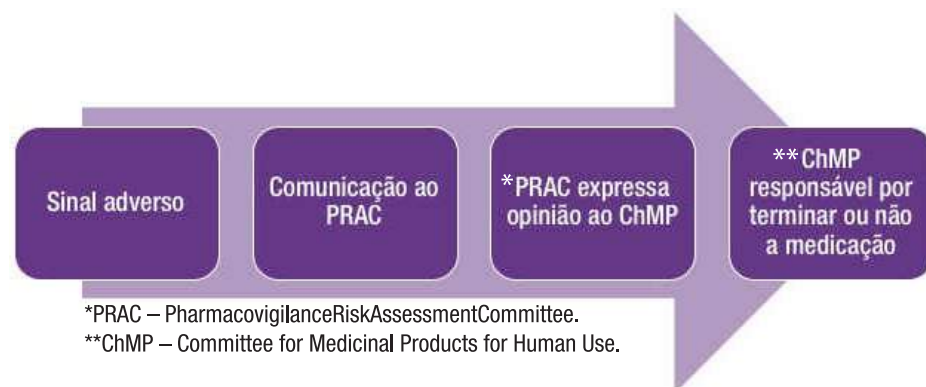
1990: Estágio no Departamento de Neurologia da Vanderbilt

Farmacovigilância nos pacientes

A farmacovigilância é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como o conjunto de atividades de detecção, registro e avaliação das reações adversas, com o objetivo de determinar a incidência, gravidade e nexo de

causalidade com os medicamentos, baseadas no estudo sistemático e multidisciplinar dos efeitos dos medicamentos.

Os pacientes são os peritos na farmacovigilância pois apenas eles sabem o que é viver com o medicamento e os seus efeitos. Assim:



O representante da PRAC assegura que as necessidades do paciente são tidas em consideração e deliberação. Os representantes dos pacientes têm acesso a toda a informação que

um doente normal e que os outros delegados têm. É importante referir que o perfil de segurança de um medicamento só é possível obter após este ser usado por muitos doentes.



Troca de um Biológico por um Biossimilar

A mudança tem que ser conversada com o doente e devidamente explicada e só com o consentimento do doente é que se pode realizar a troca. Se o doente não se sentir confortável com a troca, esta não deve ser feita.

Os países nórdicos adotaram a troca dos biológicos pelos biossimilares sem a notificação do doente, era automática e imediata, opção que não deixa de ser discutível.



Brian Kennedy

Especialização: Ciências Políticas

Experiência: 10 anos

Áreas de interesse: Advocacia

Percurso

2006 - presente: Diretor da Aliança para o Acesso dos Pacientes

2006 – presente: Presidente do Escritório de Advogados Woodberry.



RECEITA ELETRÓNICA

O novo sistema de Receita Sem Papel surgiu para facilitar e simplificar o circuito da prescrição, dispensa, faturação e pagamento dos medicamentos.

Através da implementação da Receita Eletrónica o médico passará a prescrever os medicamentos através do Cartão de Cidadão e o utente apenas terá que apresentar o seu documento de identificação na Farmácia.

Deste modo, o processo é exatamente o mesmo, contudo em vez de se apresentar a receita em papel, como é habitual, passa a apresentar-se o Cartão de Cidadão.

Esta solução é prática e inovadora, além de sustentável, uma vez que é amiga do ambiente, evitando o desperdício de papel. Todo o processo passa a ser informatizado.



FEIRA DA SAÚDE

A APDI esteve presente, no dia 7 de Abril, na primeira edição da Feira da Saúde promovida pela Junta de Freguesia de Matosinhos e de Leça da Palmeira, que decorreu no jardim Basílio Teles, em Matosinhos. Foram várias as associações e entidades ligadas à saúde que marcaram a sua presença neste dia agradável e soalheiro, com o objetivo comum de promover um estilo de vida saudável.

I SIMPÓSIO DO GRUPO DE DOENÇA DE CROHN E COLITE ULCEROSA

Por José Augusto

A APDI foi convidada para estar presente no passado dia 2 de julho, num encontro que um grupo da rede social facebook denominou de 1.º Simpósio do Grupo Doença de Crohn e Colite Ulcerosa – Portugal.

O evento decorreu na agradável localidade de Abrunheira, uma das freguesias do concelho de Montemor-o-Velho, no Auditório Sede da Caixa Agrícola Baixo Mondego, numa organização conjunta com a Casa de Povo da Abrunheira.

Foi num sábado solarengo muito bem passado que a APDI teve o prazer de participar neste evento criado pela sociedade civil.

Fomos extremamente bem recebidos, de uma simpatia irradiante, pelas pessoas de Abrunheira, muito bem representadas pelo Presidente da Casa de Povo, José da Costa Carvalho.

O debate foi amplo e assertivo. Da parte da manhã intervieram a Dra. Raquel Gonçalves (Gastroenterologia do Hospital de Braga) que abordou o tema das doenças inflamatórias intestinais, a Prof.ª Doutora Maria Teresa Cruz Rosete (docente na Universidade de Coimbra/Faculdade de Farmácia) falou sobre os tratamentos farmacológicos em doenças inflamatórias intestinais.

Depois do coffee break, a abordagem à terapia integrativa nas doenças inflamatórias intestinais esteve a cargo da Dra. Ana Lúcia Pereira Saraiva (Fitoterapia Tradicional Chinesa) en-

quanto a Enf.ª Joana Rita Coutinho (aluna do curso de naturopatia do Instituto Português de Naturopatia) abordou o tema das doenças inflamatórias intestinais sobre o olhar da Naturopatia.

Seguiu-se o almoço e a partilha de experiências.

Da parte da tarde, depois do Médico de Família da Casa do Povo da Abrunheira, Dr. Hugo Ribeiro, ter falado sobre o papel da medicina familiar nas doenças inflamatórias e o Dr. Paulo Mendes, nutricionista, ter abordado o tema dos cuidados de alimentação nas doenças inflamatórias intestinais, seguiu-se a intervenção do Dr. Jorge Ascensão, Psicólogo que trabalha com a APDI, que cativou a audiência ao falar sobre os aspetos psicológicos nas doenças inflamatórias intestinais.

O debate que se seguiu a cada intervenção foi positivo e a participação dos presentes foi feita de uma forma viva.

Ao finalizar o encontro, a nossa Presidente, Ana Sampaio, apresentou a APDI, falando da nossa missão, nomeadamente no que fazemos e sobretudo naquilo que nos propomos fazer, apelando, ainda, a que se juntem à associação e contribuam com ideias e propostas de ação. É nessa base que todos os dias nos propomos trabalhar na APDI, mas sobretudo e em especial para si.





BOOTCAMP

A APDI participou no XXIII Bootcamp realizado na UPTEC, Porto. O projeto apresentado foi premiado com uma Menção Honrosa!

Por José Augusto

Nos passados dias 13 a 15 de maio, a APDI esteve presente no XXIII Bootcamp em Empreendedorismo Social.

O Bootcamp em Empreendedorismo Social é um modelo de ensino inovador que oferece a possibilidade dos participantes aprenderem e desenvolverem num ambiente aplicado um projeto.

Três dias intensos de trabalho, reflexão, problemas e soluções originaram um grande desafio para a APDI, que pode estimular o seu espírito empreendedor num tema fundamental: A Alimentação na Doença Inflamatória Intestinal.

O projeto centrou-se na compreensão da importância da desmistificação de demasiados mitos e dúvidas que provocam inúmeras restrições alimentares no quotidiano do doente, nomeadamente no doente jovem.

O objetivo passou por aplicar os conhecimentos adquiridos no Bootcamp para a produção

de um suporte lúdico que entusiasmasse a interação, impulsos e diversão no doente jovem.

A este projeto demos o nome de DIIverCamp (uma alusão à DII e à diversão) que se traduziria na organização de um acampamento para jovens doentes e amigos.

Nele, procura-se a interação entre os jovens e profissionais de saúde convidados de diferentes áreas, durante um fim de semana, com atividades radicais, jogos de descoberta e workshops dinâmicos, clarificando os preconceitos, da maior parte das vezes infundados, associados à restrição alimentar.

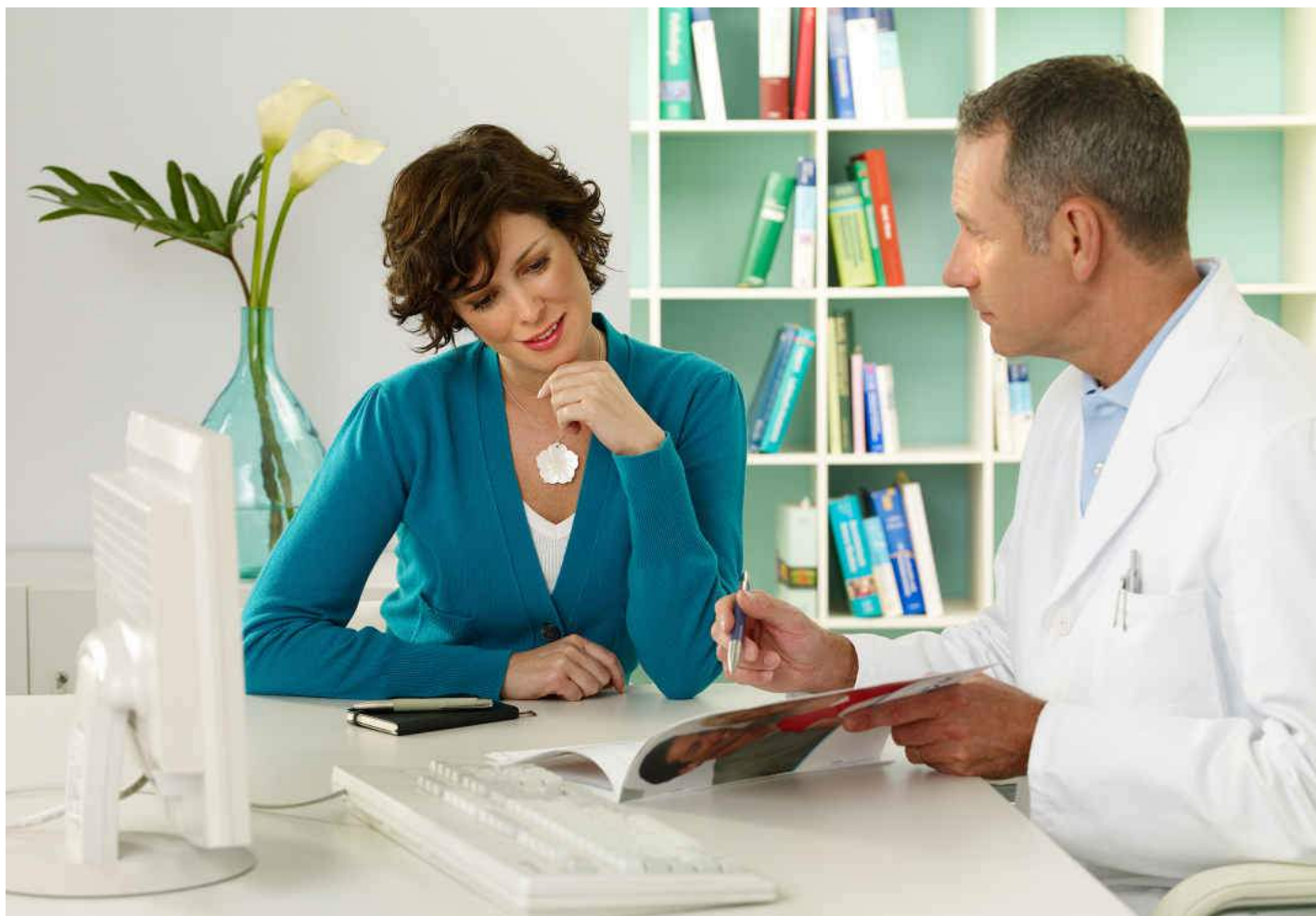
No final do acampamento os jovens ficariam com um conhecimento mais amplo da alimentação que não teriam seguramente antes do acampamento.

O nosso projeto foi um dos três finalistas. Foi premiado com uma Menção Honrosa, tendo

recebido rasgados elogios por parte do júri, que como devem compreender nos deixou extremamente orgulhosos.

No final do Bootcamp, a sensação foi de dever cumprido, saltando-nos à memória a teoria do caos, que refere que uma coisa tão simples, quanto o bater de asas de uma borboleta, pode causar um tufão do outro lado do mundo. A equipa da APDI, representada pela Amélia, Ana, Luísa e Zé, que esteve neste projeto a bater asas e a tentar causar impactos diversos, acredita neste evento aliciante e impulsionador. Este projeto, como outros que se irão seguir, torna-se ainda mais gratificante quando estamos numa associação onde ainda falta bater as asas de tantas maneiras diferentes.

Para que tal aconteça e possamos chegar ao outro lado, contamos contigo.



ESTOU DOENTE OU SOU DOENTE?

Cada pessoa é única, sente a doença de determinada forma e gere a sua rotina consoante estes fatores... Por isso, estou doente ou sou doente?

Por Jorge Ascenção, Psicólogo da APDI

Quanto às dificuldades que a Doença Inflamatória Intestinal (DII) pode trazer à gestão das rotinas diárias, cada pessoa é única. Isto, porque todas as pessoas com DII são diferentes entre si, e cada uma destas pessoas vive e sente a doença de modo diferente.

Ou será que a dor abdominal ou o sangue nas fezes são sentidos e vividos por todas pessoas com DII da mesma forma? E as consequências destes problemas, serão iguais para todos? Um administrativo poderá, apesar do sério incómodo, passar mais tempo sentado, ou aceder aos sanitários com maior facilidade? E o professor, poderá ultrapassar as dificuldades de concentração e não antecipar interrupções nas aulas devido à necessidade de ir à casa de banho?

Contudo, esta dualidade, mais generalista, do “estar doente ou ser doente”, não é, por isso, menos importante. Engloba questões que influenciam o modo como cada um se vê e planeia o seu dia-a-dia.

Você é um doente? Ou “só” está doente? Quando pensa em si, vê um doente com DII, ou continua a ser o Luís, a Teresa ou o José? Saiu do Hospital e deixou na portaria a “pulseira”, ou orienta as suas capacidades de acordo

com a cor dessa “pulseira”?

A forma como vemos alguém influencia o modo como nos relacionamos com essa pessoa. O “pré-conceito” está relacionado com isso mesmo. Quantas vezes julgamos um livro pela sua capa... antes de realmente conhecermos uma pessoa, baseamo-nos no que sabemos dela e, por isso, no que esperamos dela... O que é que você espera de alguém com Crohn? Ou alguém com Colite Ulcerosa? Parece que ninguém espera que “doentes” sejam ativos, trabalhem e saiam para o mundo... o “bom doente” espera-se que esteja na sala de espera, a fazer exames, ou nas consultas, em casa, dependentes, com sintomas, ou sem eles, mas... doentes!

Aquele que sofre de uma dolência, do latim, doença ou dor é, realmente, o dolente, ou doente. Então, estamos doentes quando sofremos de algo, e/ou nos sentimos fragilizados ou inseguros.

Mas, e quando o “Crohn está de férias”, ou sem sintomas, também continuamos dolentes? Se, além da Colite, surge uma infeção, ficamos mais doentes do que estávamos antes? Quando as fezes já não têm aquele “raiado”, ou os sintomas da crise já passaram, não esta-

mos melhores?

Mas se eu sou um doente, como é que é possível ficar melhor? Supostamente não fico... “às vezes até me irrita quando me perguntam se estou melhor!” (cit.).

Ser um(a) “doente” é uma constante. É estar enfermo. Ter uma enfermidade. E esta palavra, do latim infirmus, significa, aquele que não está firme, que falha, e que assim ficará.

Quantas vezes ouvimos, o “já me estou a capacitar com isto”? Que não é muito mais do que dizer que nos estamos a conformar com a falta de esperança ou mudança, que assumimos a imagem do doente. Que aceitamos a doença e que passamos a SER a doença. Não há mais professor, engenheiro, amigo, tia ou mãe, mas sim o doente de DII.

Definir a rotina passa a ser fácil. O que é que você espera de um doente de DII? O que se faz se nos julgamos repletos de incapacidades? Nada? Queixas? Dependência?

Mas... e se... eu não aceitar ter a minha Vida numa doença, e sim, ter uma doença na minha Vida? Se eu não aceitar a DII como o foco da Vida, mas como algo que a integra e que terá de ter o seu tempo, mas não TODO o tempo? Precisar-se-á de tempo para recuperar da crise.

Tempo para a medicação. Não podemos esquecer o tempo para as consultas e para os exames também. Por vezes as dores abdominais obrigam-nos a guardar algum tempo também. E, quando existe incontinência, temos de ter sempre algum tempo reservado para o imprevisto...

E depois desse tempo? Entre dores, entre crises, entre os imprevistos? Pode viver? Ou tem de pedir autorização à DII?

Integrar é isso mesmo. Vem do latim integrum, e significa inteiro, completo, todo! A integração da Colite ou da Doença de Crohn não é passar a sê-la e deixar de ser quem se é. É acrescentar a quem você é, as necessidades e dificuldades destas DII's. Somar a quem você sempre foi, a experiência dos dias que já passou, os medos que já ultrapassou, as dificuldades e superações que passou a ter, e constatar que está mais forte com tudo o que

já aguentou.

É planear a rotina para o António, a Maria, ou a Ana com a certeza de quem vai fazer algo. Com medo de uma crise ou com a fadiga que por vezes parece insuperável, sem dúvida. Mas com a convicção de quem vai conseguir. E se correr mal? Se não chegar lá? Amanhã é outro dia. Ou poderá ser necessária ajuda de alguém. Você não ajuda quando alguém precisa? Qual é o problema de, por vezes, termos que ser esse alguém? Haverá outro dia, e outra oportunidade para fazer de novo... mas terá que dar a si mesmo(a) essa oportunidade.

Afinal essa "dor" da mente que o torna doente, só dura o tempo que nós deixamos. Se calhar não consegue hoje, por isso mesmo. Mas amanhã você já não é a doença. Voltou a ser a pessoa que tem, às vezes, uma doença crónica. Mas, como Pessoa, você "é do tamanho dos seus sonhos".

CONSULTAS PSICOLOGIA NO PORTO E EM LISBOA

Mais informações através dos contactos:

22 208 6350/ 93 208 6350
geral@apdi.org.pt

AGRADECIMENTO ABBVIE

No passado dia 21 de junho foi atingido mais um objetivo: tornar as instalações da APDI um reflexo atual e positivo da associação. Para isso a APDI contou com a preciosa ajuda da AbbVie, representada pelos seus fantásticos colaboradores que, no âmbito da responsabilidade social, uniram esforços para redecorar a

sala da APDI.

Depois de um dia de muito trabalho o resultado foi um verdadeiro sucesso. Entre pintar paredes, montar móveis e tratar dos restantes pormenores, o projeto inicial concretizou-se e a sensação de dever cumprido encheu os corações de todos. A nova decoração da APDI

espelha alegria e dinamismo, condicentes com a vivacidade e espírito da associação. O feedback por parte dos sócios e amigos tem sido maravilhoso! Todos compreendem instantaneamente a mensagem positiva que as instalações transmitem. Obrigado AbbVie!!





APDI - Associação Portuguesa da Doença
Inflamatória do Intestino,
Colite Ulcerosa e Doença de Crohn

Avenida Rodrigues Vieira,
nº 80 - sala A
Leça do Balio
4465-738 Matosinhos
(Refª Antiga EB1 de Araújo)

Telefone: 22 208 6350
Telemóvel: 93 208 6350
E-mail: geral@apdi.org.pt
Site: www.apdi.org.pt

Como chegar:
Metro: Estação de metro do Araújo
Autocarro:
STCP 602, 3 - sair na R. do Araújo
Resende 130 - sair na R. do Araújo
(em frente ao Banco Santander Totta)



QUOTA 2016

Continua em pagamento a quota relativa ao ano de 2016. O valor da quota anual é de 15€. Poderá efetuar o pagamento enviando um cheque à ordem de "APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino" ou por transferência bancária para:

NIB:

0033 0000 00046633377 67

IBAN:

PT50 0033 0000 00046633377 67

Swift:

BCOMPTPL

Não se esqueça de enviar o comprovativo de pagamento para o e-mail geral@apdi.org.pt