

Propriedade e direcção Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino Colite Ulcerosa e Doença de Crohn
Coordenação e montagem: Susana Amaral • Website www.apdi.org.pt • e-mail geral@apdi.org.pt • Membro da EFCCA
IPSS (Publicação na III Série do D.R. n.º 103 de 8 de Maio de 2001), isentos de IRC nos termos do art.º 10.º CIRC • n.º 21 • Abril 2007 • distribuição gratuita

Primeira coluna

Ao contrário do que aconteceu em período homólogo de 2005, a APDI apresentou, em Assembleia – Geral de aprovação de contas de 2006, um saldo generoso de mais de 8 mil euros.

Apesar de ter havido uma diminuição nos donativos por parte de laboratórios farmacêuticos, foi possível chegar a este resultado satisfatório ainda que com alguma contenção de custos.

A APDI esteve presente no encontro anual da EFCCA onde vários grupos de trabalho apresentaram um folheto, intitulado “Viajando com DII”.

Este folheto pretende servir de suporte para os doentes que viajam para o estrangeiro, contendo expressões úteis sobre a doença e localização dos hospitais com serviço de gastroenterologia. Esta informação é fornecida em Inglês.

Em Portugal não existia ainda esta brochura. Contudo, com a colaboração da UCB, empresa farmacêutica, foi realizada no início deste ano, sendo que dentro em breve será disponibilizada na Internet, no site da EFCCA.

Durante o ano de 2007 a APDI pretende realizar duas acções de sensibilização, estando uma prevista para a ilha de S. Miguel e outra para Castelo Branco. O Fórum anual será realizado em Lisboa, em colaboração com o Hospital de Santa Maria.

Fazemos por estar sempre perto dos doentes!

Cândida Cruz
Presidente da direcção

Viajar com DII?



Viajar com DII agora é mais fácil.

Antes de viajar imprima a brochura do país para onde vai e pode disfrutar sem preocupações...

pág. 6

Preencha os questionários que lhe enviamos com este boletim e devolva-os. queremos saber quais são as suas maiores necessidades para podermos satisfazê-las.

pág. 3

Notícias APDI

APDI e EFCCA

Reunião anual da EFCCA lança novas ideias

Mais uma vez a APDI, através de Cândida Cruz e Nuno Luzio, esteve representada na reunião anual da Federação Europeia das Associações de Doença de Crohn e Colite Ulcerosa – EFCCA – que este ano se realizou em Sevilha.

Para além dos aspectos formais, obrigatórios em qualquer Assembleia-Geral, este ano realizou-se uma conferência que contou com a participação de 3 ilustres médicos – Prof. Dr. Christoph Gashe (Áustria), Dr. Luís Moreira Dias (Portugal) e Dr. Salvador Peña (Holanda) – que falaram, respectivamente, sobre “Evolução no Conhecimento da DII”, “Cancro Colorectal e DII” e “Ensaio Clínicos”.

Os grupos de trabalho apresentaram alguns resultados, sendo de destacar a criação e inserção na Internet de alguns folhetos – *Travelling with IBD* (viajando com DII) – destinados a ajudar as pessoas que sofrem de DII quando se deslocam ao estrangeiro, contendo, por isso, conselhos muito úteis.

Estão já disponíveis folhetos relativos a 10 países europeus.

A APDI já disponibilizou a informação sobre Portugal, destinada a apoiar quem se desloca ao nosso país, prevendo-se para os próximos dias a sua divulgação na Internet.

Para obter estas informações deverá visitar o site www.efcca.org e seleccionar a opção “Travelling with IBD”.

Foi, sem dúvida, uma reunião muito dinâmica e produtiva.

Assembleia Geral para apresentação de contas

Saldo positivo em cerca de oito mil euros

Realizou-se no dia 10 de Março a Assembleia-Geral da APDI com o objectivo de apreciar e votar as contas relativas ao ano de 2006.

Destacou-se o facto de o saldo ser positivo em €8503,64, tendo este valor sido transferido para a rubrica “resultados transitados”.

Apesar deste resultado positivo, os montantes dos donativos por parte das empresas farmacêuticas deceu de €36809,94 em 2005 para €20422,30 em 2006. Além disso foi efectuado um investimento em equipamento administrativo com a aquisição de fotocopiadora para a sede da APDI.

Assim, o saldo resultou positivo devido essencialmente à diminuição dos fornecimentos e serviços externos, uma vez que se gastou menos cerca de €27000,00 do que em 2005.

Depois de aprovadas por unanimidade as contas apresentadas, foram também expostas à Assembleia as actividades desenvolvidas e apresentado o plano de actividades para 2007.

A APDI continua a ter como objectivo a angariação de uma sede que se pretende que esteja aberta ao público. Para além disso prevê-se a realização de duas acções de sensibilização, um Fórum e comemoração do Dia Europeu da DII. Pretende-se ainda manter a edição de três boletins informativos e uma brochura por ano.

Estiveram presentes nesta Assembleia cerca de duas dezenas de sócios, tendo um dos associados sugerido a realização de uma exposição ao Provedor de Justiça sobre a prescrição de medicamentos para o tratamento da DII, para que essa prescrição possa ser efectuada pelo médico de família.

Encerrada a assembleia, os sócios aproveitaram, como já vem sendo habitual, para conversar e trocar ideias.

www.efcca.org



Notícias APDI

Cartão Europeu de Seguro de Doença

O que é?

O Cartão Europeu de Seguro de Doença (CESD) é um cartão gratuito adoptado por diversos países e que pretende assegurar assistência médica aos beneficiários que viagem nos países aderentes.

Com este cartão pretende-se que sejam suprimidos os obstáculos à mobilidade dos segurados, e para o efeito são reduzidas as formalidades e documentos administrativos, facilitando assim o acesso aos cuidados de saúde noutro Estado-membro e contribuindo para a concretização do direito à livre circulação consagrado no Tratado da União Europeia.

O CESD assegura todos os cuidados de saúde independentemente de serem urgentes ou não. Comprovando a inscrição do beneficiário no regime de segurança social português, permite-lhe invocar rapidamente o direito a cuidados de saúde no país onde se encontra temporariamente.

O beneficiário além de ser tratado como um cidadão local, pagará o mesmo que a este seria cobrado em iguais circunstâncias. Os beneficiários pensionistas poderão usufruir de isenção ou redução do pagamento de taxas moderadoras, desde que viagem acompanhados de documento que o comprove (por exemplo, o cartão da Caixa Geral de Aposentações), dependendo esta situação da legislação do país em que se encontrem.

Em que países deve ser usado o CESD?

Alemanha, Áustria, Bélgica, Chipre, Dinamarca, Eslovénia, Estónia, Grécia, Espanha, Finlândia, França, Hungria, Irlanda,

Itália, Letónia, Lituânia, Luxemburgo, Malta, Países Baixos, Polónia, Portugal, Reino Unido, República Checa, República Eslovaca e Suécia, Islândia, Liechtenstein, Noruega e Suíça.

Quem pode solicitar a emissão do CESD?

O CESD deve ser solicitado por beneficiários titulares (no activo ou aposentados) e familiares que se desloquem ou permaneçam por períodos de curta duração nos países referidos.

Como devem proceder os acompanhantes de um beneficiário titular para usufruírem de assistência?

Deverão viajar acompanhados do CESD. Cada beneficiário titular deve pedir o CESD e incluir o nome dos membros do agregado familiar que estejam inscritos por ele e o acompanham na viagem (isto é, que no cartão tenham: "Qualidade: Familiar"). Normalmente, são incluídos os descendentes e, eventualmente, o cônjuge.

Em que situações não deve ser usado o CESD?

O CESD não se destina à obtenção de cuidados de saúde, por comprovada impossibilidade de tratamento em Portugal, ou seja, por falta de meios técnicos. Também não se aplica a beneficiários com residência permanente noutro país do EEE. O CESD não cobre acidentes da responsabilidade de terceiros.

Para mais informações consulte:

www.seg-social.pt

ACTIVIDADES APDI PARA 2007

O programa de actividades para o ano em curso, proposto em reunião de Direcção da APDI, e que aguarda aprovação das Entidades Hospitalares com quem iremos colaborar, é o seguinte:

- > Acção de Sensibilização em Castelo Branco, em colaboração com o Serviço de Gastrenterologia do Hospital Amato Lusitano, no dia 02 de Junho no próprio Hospital;
- > Acção de Sensibilização em Ponta Delgada/Açores, em colaboração com o Serviço de Gastrenterologia do Hospital do Divino Espírito Santo, previsivelmente no mês de Setembro ou Outubro, no próprio Hospital;
- > Fórum Nacional, na cidade de Lisboa, em colaboração com o Serviço de Gastrenterologia do Hospital de Santa Maria, no dia 17 de Novembro.

Os doentes serão atempadamente informados dos programas, ou pelos Hospitais (no caso das acções de sensibilização) ou pela APDI (no caso do Fórum).

Agradecimentos:

A todos os que colaboraram com a APDI e em especial aos laboratórios farmacêuticos "Schering-Plough Farma", "UCB Pharma" e "Laboratórios Vitória".

Projecto GAUDII

A APDI, em parceria com o Grupo de Estudos de Doença Inflamatória do Intestino – GEDII – e o Laboratório UCB Pharma, desenvolveu 2 questionários, que hoje lhe remetemos, destinados a serem preenchidos, um pelos doentes e o outro pelos eventuais cuidadores.

Com estes questionários é nosso objectivo perceber as reais necessidades sentidas e futuramente desenvolver acções tendentes a minimizá-las.

Assim, apelamos a que participe neste projecto.

Preencha devidamente o(s) questionário(s) e devolva-o(s) para a APDI no envelope RSF que juntamos.

Estes questionários são anónimos, pelo que não deverá identificá-los. Responda com consciência e responsabilidade.

Colabore.



Notícias APDI

Novo despacho sobre comparticipação de medicamentos

Despacho recente do gabinete do Secretário de Estado da Saúde veio alterar novamente as regras quanto à comparticipação de medicamentos destinados ao tratamento da DII. Diz este despacho que, por lapso, no despacho anterior a comparticipação foi alterada para 100%.

Assim, este despacho veio revogar o anterior, pelo que achamos oportuno reproduzi-lo na íntegra.

Despacho n.º 1234/2007, de 25 de Janeiro de 2007

O despacho n.º 24 257/2006, de 6 de Novembro, publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 228, de 27 de Novembro de 2006, definiu as condições a que obedece a comparticipação de medicamentos destinados ao tratamento da doença inflamatória intestinal.

A comparticipação do Estado no preço destes medicamentos foi, desde sempre, fixada no escalão A. Todavia, por lapso, no despacho acima referido, a sua comparticipação foi alterada para 100%, pelo que se torna necessário proceder à devida correcção.

Por outro lado, face à solicitação de comparticipação de especialidade farmacêutica destinada para o mesmo fim terapêutico e à descomparticipação de outras especialidades farmacêuticas até à data incluídas no anexo dos medicamentos abrangidos pelo despacho acima mencionado, torna-se necessário actualizar o mesmo. Assim, nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 2.º, no n.º 4 do artigo 3.º e no artigo 6.º do Decreto-Lei n.º 118/92, de 25 de Junho, na sua actual redacção, determino o seguinte:

- 1 – Os medicamentos destinados ao tratamento da doença inflamatória intestinal são comparticipados pelo escalão A, nos termos consagrados neste diploma.
- 2 – Os medicamentos abrangidos devem ser prescritos por médico especialista para o tratamento da doença inflamatória intestinal, em consultas de gastroenterologia, cirurgia geral, medicina interna e pediatria, devendo o médico prescriptor fazer na receita menção expressa ao presente despacho.
- 3 – Os medicamentos que beneficiam do regime especial de comparticipação previsto no n.º 1 são os constantes do anexo deste despacho, que dele faz parte integrante, sem prejuízo do disposto no número seguinte.
- 4 – A inclusão de outros medicamentos no presente regime especial de comparticipação depende de requerimentos dos seus titulares de autorização de introdução no mercado, nos termos definidos no Decreto-Lei n.º 118/92, de 25 de Junho, com a última redacção que lhe foi dada pelo Decreto-Lei n.º 129/2005, de 11 de Agosto, devendo, em caso de deferimento, ser alterado o anexo ao presente despacho.
- 5 – É revogado o despacho n.º 24 257/2006, de 6 de Novembro, publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 228, de 27 de Novembro de 2006.

Anexo

Doença inflamatória intestinal

São comparticipados pelo escalão A os seguintes medicamentos, quando prescritos para o tratamento da doença inflamatória intestinal, em consultas de gastroenterologia, cirurgia geral, medicina interna e pediatria, devendo o médico prescriptor fazer na receita menção expressa do presente despacho:

Budesonido;

Budo San: Embalagem de 20 e embalagem de 60 cápsulas de libertação modificada, doseadas a 3 mg;

Entocort: Embalagem de 20 e embalagem de 60 cápsulas de libertação modificada, doseadas a 3 mg;

Entocort enema: Embalagem de 7 comprimidos dispersíveis + 7 frascos de solução- veículo (115 ml) para suspensão rectal;

Messalazina;

Asacol: Embalagem de 10 supositórios, doseados a 500 mg; Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos gastro-resistentes, doseados a 400 mg; Embalagem de 1 enema de 100 ml, suspensão, doseada a 40 mg/ml;

Claversal: Embalagem de 12 supositórios, doseados a 500 mg; Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos gastro-resistentes, doseados a 500 mg;

Pentasa: Embalagem de 7 enemas, suspensão, doseados a 1000 mg/100 ml; Embalagem de 10 supositórios, doseados a 1000 mg; Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos de libertação prolongada, doseados a 500 mg;

Salofalk: Embalagem de 3 e de 7 enemas, suspensão, doseados a 4000 mg/60 ml; Embalagem de 12 supositórios, doseados a 250 mg; Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos gastro-resistentes, doseados a 250 mg; Embalagem de 60 comprimidos gastro-resistentes, doseados a 500 mg; Embalagem de 80 g de espuma rectal;

Prednisolona;

Lepicortinolo: Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos, doseados a 5 mg; Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos, doseados a 20 mg;

Sulfassalazina;

Salazopirina EN: Embalagem de 20 e embalagem de 60 comprimidos gastro-resistentes, doseados a 500 mg;

Metotrexato;

Ledertrexato: Embalagem de 100 comprimidos, doseados a 2,5 mg.

Notícias APDI

Probióticos

Por: Dr. Francisco Portela (Gastrenterologista) Hospitais da Universidade de Coimbra

O que é o VSL#3

O VSL#3 é um produto recentemente introduzido no mercado português e que contém uma associação de 8 espécies de bactérias reconhecidas pelas suas características probióticas: Bifidobactérias (B.breve, B.longum, B.infantis), Lactobacillus acidophilus, Lactobacillus plantarum, Lactobacillus paracasei, Lactobacillus delbrueckii subsp. bulgaricus, Streptococcus thermophilus.

Flora Intestinal

A flora intestinal é constituída pelas bactérias e outros microorganismos que o ser humano possui no seu intestino, sobretudo no cólon. Esses microorganismos são em número muitíssimo elevado, ultrapassando o número de células que cada um de nós possui em todo o seu organismo, com a sua presença a ser não só perfeitamente tolerada como necessária para uma série de funções benéficas para o ser humano.

O que são os Probióticos

Os probióticos podem ser definidos como organismos vivos que após ingestão em quantidade suficiente exercem efeitos benéficos que ultrapassam o seu valor nutricional básico, ou seja microorganismos (bactérias ou leveduras) que exercem um efeito benéfico no nosso organismo através de outros mecanismos além da satisfação de necessidades nutricionais.

Perspectiva Histórica

Embora o termo e definição sejam relativamente recentes o interesse sobre as potencialidades benéficas de certos microorganismos é muito mais antigo. Já nos princípios do século XX, o cientista russo Elie Metchnikoff, vencedor do Prémio Nobel de Medicina em 1908, destacava a importância da ingestão continuada de lactobacilos para a promoção da saúde.

Probióticos nas doenças digestivas

Os probióticos têm sido testados, com maior ou menor sucesso, no tratamento de diversas patologias digestivas. Entre as situações onde foi possível comprovar que o uso de probióticos é benéfico estão a diarreia aguda da criança e a diarreia associada à toma de antibióticos. A primeira representa a vulgar gastroenterite caracterizada por um quadro de diarreia e vômitos estando comprovado que a toma de probióticos nomeadamente da espécie Lactobacillus diminui a duração da diarreia e o número de dejectões.

Outras situações onde existem alguns indícios de possíveis efeitos positivos mas nas quais persistem dúvidas são a diarreia do viajante e o cólon irritável.

Probióticos na DII

A causa da doença inflamatória intestinal, Colite Ulcerosa e doença de Crohn, permanece desconhecida. Entre os factores considerados como podendo contribuir para a inflamação intestinal anormal que as caracteriza estão as relações que se estabelecem entre as bactérias da flora intestinal e as células do sistema imunitário, o qual controla a resposta inflamatória do nosso organismo.

Assim sendo foi com naturalidade que a possibilidade de os probióticos interferirem neste sistema e conduzirem a resultados benéficos foi equacionada e nesse sentido realizados vários estudos quer na colite ulcerosa quer na doença de Crohn. Nestes ensaios apesar de alguns resultados positivos e promissores não foi possível alcançar um consenso sobre o seu uso como tratamento da doença inflamatória intestinal.

Uma área onde o efeito positivo dos probióticos se encontra particularmente fundamentado é a denominada "pouchitis" ou seja a inflamação da bolsa que é construída na maioria das pessoas operadas por colite ulcerosa. Nesta cirurgia após remoção de todo o cólon e recto é construída uma bolsa com intestino delgado que é ligada posteriormente ao ânus. Numa percentagem significativa de pessoas e após um período de tempo variável pode desenvolver-se um processo inflamatório nesta bolsa com reinstalação de sintomas de diarreia. Nesta situação e particularmente nos casos refractários ou recidivantes foi demonstrado que os probióticos, nomeadamente o VSL#3 é eficaz em controlar os sintomas e evitar as recidivas.



Notícias APDI

Como viajar com DII?

A EFCCA pretende facilitar as deslocações dos doentes com DII ao estrangeiro. Assim, está a criar, em parceria com as associações nacionais, brochuras que sirvam de guia para os doentes. Com estas brochuras, todas redigidas em Inglês com a informação respeitante a cada país, o doente poderá encontrar resposta para algumas das dúvidas que surgem quanto a “viajar com DII”. As brochuras centram-se nas necessidades específicas do doente de DII. Foram realizadas com a ajuda de muitos doentes, pretendendo ir de encontro às verdadeiras necessidades do doente com DII.

E Portugal?

Até há muito pouco tempo Portugal não tinha ainda uma brochura para oferecer aos estrangeiros que se deslocam ao nosso país. No início deste ano foi elaborada essa brochura, na língua Inglesa, que aqui descrevemos.

A brochura portuguesa, que ajudará os estrangeiros com DII que viajarem para Portugal, começa com um pequena introdução sobre o país. Refere as suas praias solarengas, as montanhas, a arquitectura e gastronomia típicas, os monumentos, os arquipélagos, a quietude das noites alentejanas e o entretenimento dos bares e centros comerciais de Lisboa... Refere também as temperaturas usuais nas diferentes épocas do ano.

O que fazer antes de viajar?

A brochura aconselha a que o doente visite o seu médico antes de viajar, pedindo-lhe recomendações sobre os cuidados a ter em viagem e sobre os programas de tratamento. O médico poderá fazer um resumo da sua doença em Inglês, bem como dos medicamentos e dosagem que o doente está a tomar. Isto poderá ser feito no “Passaporte Médico” que está inserido na brochura. Antes de viajar o doente deverá também tentar obter o Cartão Europeu de Saúde, bem como um seguro de viagem adequado que cubra os seus problemas relacionados com a doença. É importante levar sempre a quantidade necessária da medicação que se está a tomar.

Quando chegar...

Aconselha-se a que não faça coisas que não faria em casa, como comer e beber demais e passar mais tempo em bares do que na cama. É importante ter o descanso necessário. Durante o Verão deve-se beber muita água para evitar a desidratação e evitar a exposição solar entre as 12h00 e as 15h00.

Pode ler-se na brochura que em Portugal a qualidade da água é geralmente boa para consumo, mas em determinadas regiões pode ter um sabor diferente. Em dúvida o melhor é perguntar onde se pode beber água ou escolher água engarrafada.



Além disso a alimentação em Portugal é muito variada mas em algumas regiões os pratos tradicionais são muito ricos em condimentos, pelo que convém experimentar com moderação...

Beber e Comer

Os doentes sabem quais as comidas que não devem comer. Os conselhos veiculados na brochura são para que não se arrisque só porque se está de férias.

Nesta secção da brochura fala-se nos diferentes pratos da cozinha Portuguesa, como o “cozido à portuguesa”, “bacalhau à Braz”, “Chanfana da Beira”, “Cozido vulcânico dos Açores”, “Pataniscas”, “Carne de Porco à Alentejana”, etc... Fala também dos vinhos do Douro e do Alentejo, do Minho e da Madeira.

Adverte para o facto de em Portugal se beber um café forte.

Procurar ajuda médica

Indica-se nesta secção o número de emergência. Recomenda-se a procurar o centro de saúde mais próximo. Os serviços de emergência do hospital só devem ser usados em situação mais graves.

Com a apresentação do Cartão Europeu de Saúde e do passaporte os tratamentos de saúde são a baixo preço ou gratuitos. Nesta secção apresenta-se uma lista de contactos dos hospitais com serviço de gastroenterologia

Quanto à medicação

A medicação deve ser levada na mala de mão.

Deve-se levar as embalagens originais para que o farmacêutico possa encontrar exactamente o mesmo medicamento.

Refere os horários de abertura das farmácias em Portugal.

De seguida é referida uma enorme lista de frases e expressões relacionadas com a doença, como os sintomas, os medicamentos, as partes do corpo, com relevo para o sistema digestivo, etc.

A brochura é acompanhada por um esboço do corpo humano com a designação de cada órgão em Inglês e a tradução para português.

A brochura termina com uma referência à APDI e a sua localização.

Como refere a EFCCA *“esperamos ser a chave para que consiga “descontrair” e desejamos uma viagem e férias despreocupadas”*.