



**Agradecimentos:** O nosso agradecimento à Schering-Plough Farma e à Falk pela sua preciosa parceria na elaboração deste boletim e todos os anteriores. Agradecemos ainda aos profissionais de saúde que, de variadas formas, têm vindo a colaborar com a associação.



## ficha de inscrição de Sócio

**Associação Portuguesa da Doença Inflammatory do Intestino Colite Ulcerosa e Doença de Crohn**  
Rua Santa Catarina, nº 922 - 4ºesq. • 4000-446 Porto • Tel.: 22 208 63 50

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

C. Postal     -   \_\_\_\_\_ Concelho \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_ Tel. emprego \_\_\_\_\_ Telemóvel \_\_\_\_\_ Tel. casa \_\_\_\_\_

Data nasc. \_\_\_\_\_ Hospital \_\_\_\_\_ Médico \_\_\_\_\_

Colite Ulcerosa ☐ Doença de Crohn ☐ Apoiente ☐

Tem algum familiar com doença inflammatory do intestino? \_\_\_\_\_ Sim ☐ \_\_\_\_\_ Não ☐

Qual o seu grau de parentesco? \_\_\_\_\_ Irmão ☐ Pai ☐ Mãe ☐ Outro \_\_\_\_\_

Proponho-me para sócio da APDI. \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_ Ass. \_\_\_\_\_

Quota mínima €13,00

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ Telemóvel \_\_\_\_\_ Email \_\_\_\_\_

Sócio nº \_\_\_\_\_ (caso faça só agora a sua inscrição de sócio deixe este espaço em branco)

### Autorização de Desconto Bancário

O abaixo assinado, sócio da APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflammatory do Intestino, autoriza a que procedam ao pagamento anual, com débito na sua conta, a esta associação e enquanto não forem dadas outras instruções, da quota no valor de:

Euros \_\_\_\_\_ e \_\_\_\_\_ centimos.

Banco \_\_\_\_\_ Balcão \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_ NIB \_\_\_\_\_

Nome do Titular da Conta \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_



# Boletim Informativo

Propriedade e direcção Associação Portuguesa da Doença Inflammatory do Intestino Colite Ulcerosa e Doença de Crohn  
Coordenação e montagem: Susana Amaral • Website [www.apdi.org.pt](http://www.apdi.org.pt) • e-mail [geral@apdi.org.pt](mailto:geral@apdi.org.pt) • Membro da EFCCA  
IPSS (Publicação na III Série do D.R. nº 103 de 8 de Maio de 2001), isentos de IRC nos termos do art.º 10.º CIRC • n.º 20 • Dezembro 2006 • distribuição gratuita

## Primeira coluna

A APDI continua a levar a cabo as acções de sensibilização e o fórum anual, com o que pretende chegar mais perto dos doentes, dos familiares que convivem com os doentes e dos médicos.

Estas iniciativas têm sempre contado com a presença de centenas de pessoas, que demonstram agrado por terem a oportunidade de desfazer algumas das dúvidas que as assaltam e por poderem conhecer outros doentes, com mais ou menos experiência na forma como se vive com DII.

Apesar deste aspecto positivo, infelizmente a APDI está a viver um período de alguma falta de dinamismo... Seja porque os membros da direcção são pessoas doentes e com família e trabalho, bem como porque uma das principais metas atingidas foi de alguma forma amputada, desmotivando esta Associação que tanto lutou para alcançar o objectivo da comparticipação de medicamentos.

Desde que esta direcção assumiu o cargo, é a primeira vez que sente alguma falta de força anímica, necessitando de uma nova motivação, energia e cooperação por parte dos sócios.

O voluntariado é uma tarefa difícil que requer algum tempo e muita motivação. Infelizmente, ultimamente, nem sempre isso tem sido conseguido.

Por isso a APDI deseja, para o novo ano, um recomeço de uma nova vida, cheia de vitalidade.

Boas festas!

Cândida Cruz  
Presidente da direcção

## Acções de sensibilização muito participadas

Centenas de doentes estiveram presentes em Guimarães e Covilhã para saber mais sobre a doença e sobre a APDI. Os médicos presentes expuseram diversos temas de grande interesse.

| pág. 2

## Tratamento Cirúrgico da Colite Ulcerosa

Saiba qual a melhor opção cirúrgica para o tratamento da Colite Ulcerosa, num explicação efectuada pelo Prof. Dr. A. Carlos Saraiva.

| pág. 2

## Comparticipação a 100% dependente de receita de especialista de gastroenterologia, cirurgia geral, medicina interna ou pediatria

Despacho do Ministério da Saúde de 8 Fevereiro de 2006 veio alterar o despacho que, em 2004, atribuiu a comparticipação a 100% de determinados medicamentos para doentes de DII.

| pág. 3



## Notícias APDI

### Assembleia-Geral APDI

Despesas	Valor (em euros)	Receitas	Valor (em euros)
Boletim, Brochuras, Página na internet	8.322,18	Quotas	9.750,00
Acções de sensibilização, Fórum	5.000,00	Donativos	19.685,52
Renda, água, electricidade, telefone, amortizações	7.027,15		
Secretaria (material e expediente)	7.100,00		
Diversos (quota EFCA e UDIPSS, contabilidade UDIP, outros)	2.601,85		
TOTAL	30.051,18		29.435,52

Realizou-se a assembleia-geral da APDI, no dia 11 de Novembro de 2006, na presença de cerca de três dezenas de pessoas. As contas de 2006 e orçamento para 2007 foram aprovados por unanimidade.

Como se pode verificar da tabela acima, as receitas não foram suficientes para fazer face às despesas, resultando num saldo negativo de €615,66. Isto deve-se a uma diminuição no montante de donativos e da falta de pagamento das quotas atempadamente.

A angariação de uma sede continua a ser o objectivo principal da APDI, que até à data tem vindo a desenvolver funções num espaço alugado, cuja renda é paga por um sócio honorário.

Pretende-se manter a sede aberta ao público no horário já definido, bem como editar 3 boletins e uma brochura por ano. Está prevista a realização de duas acções de sensibilização e o fórum anual, sem local ainda definido para o efeito.

Depois da assembleia, como habitual, houve lugar a um salutar convívio entre os sócios presentes, que aproveitaram para colocar questões sobre a doença e partilhar ideias.

### EFCCA mais perto das associações que representa

A APDI esteve presente na última assembleia-geral realizada pela EFCCA. Nesta assembleia foi aprovada uma alteração da estrutura organizativa da Federação, o que irá permitir que seja desenvolvido o trabalho federativo por todos os delegados da EFCCA ao longo do ano.

Foram criados grupos de trabalho que durante o ano desenvolverão objectivos específicos e apresentarão resultados do seu trabalho na reunião anual da EFCCA. Por sua vez, esta deixará de ser realizada exclusivamente para resolução de aspectos burocráticos, passando a incluir um congresso de um dia em que médicos convidados informarão os delegados dos diversos países sobre os últimos avanços verificados na DII.

Estamos em crer que esta nova estrutura irá permitir alcançar com mais facilidade objectivos que a EFCCA traçou (que poderão ser conhecidos em [www.efcca.org](http://www.efcca.org)), bem como aproximar as diversas associações da Federação e dos trabalhos de investigação que se vão realizando.

### Guimarães e Covilhã Iniciativas muito participadas

A APDI realizou um painel sobre a DII, em Setembro, na Covilhã, e participou na XII Reunião Anual de Gastroenterologia dos Hospitais Distritais, que se realizou em Guimarães, em Novembro.

Ambas as iniciativas contaram com a presença de cerca de duas centenas de pessoas (doentes e familiares) para além dos médicos que fizeram exposições ricas em informação útil para os doentes de DII, que muitas vezes ainda se sentem pouco informados em relação a uma doença que deixa algumas questões em aberto.

Os temas abordados passaram pela forma como se pode viver com a DII, cancro e DII, Nutrição e dieta, novas perspectivas de tratamento, gravidez na DII, cuidados de enfermagem na DII, entre outros.

As pessoas tiveram ainda a oportunidade de colocar questões, que foram prontas e eficazmente respondidas pelos profissionais da saúde presentes.

## Comparticipação a 100% dependente de receita de especialista de gastroenterologia, cirurgia geral, pediatria ou medicina interna

O Ministério da Saúde, por despacho de 8 Fevereiro de 2006, veio alterar o despacho que, em 2004, atribuiu a participação a 100% de determinados medicamentos para doentes de DII. Desde 2004 os médicos de família começaram a prescrever receitas médicas em que, mencionado o despacho, os medicamentos eram participados a 100%.

Com o despacho nº 4912/2006, de 8 de Fevereiro, esta possibilidade ficou limitada ao facto de as receitas só poderem ser prescritas por médicos gastroenterologistas e de cirurgia-geral. Em Novembro de 2006 um novo despacho (24257/2006) veio abrir a possibilidade de a participação abranger também a prescrição em consultas de pediatria e medicina interna.

Em declarações ao Jornal de Notícias, fonte do Ministério da Saúde referiu que este despacho serve apenas para “garantir que a prescrição é dada a um doente nessas condições”, ou seja, um doente de DII.

## Tratamento Cirúrgico da Colite Ulcerosa

A Colite Ulcerosa (C. U.) é uma doença inflamatória intestinal crónica, de etiologia desconhecida, que atinge de forma contínua, desde o recto (proctite), recto e sigmóide (proctosigmoidite) até todo o recto e cólon (proctocolite total). Em consequência deste tipo de localização a C.U. pode ser curada com a exérese de todo o cólon e recto.

A maioria dos doentes pode ser tratada medicamente – ácido 5-aminosalicílico, corticóide, imunossuppressores – dependendo de ser ou não uma forma aguda, e da sua gravidade. As principais indicações para o tratamento cirúrgico são: intractabilidade médica, megacólon tóxico, hemorragia grave, colite fulminante, profilaxia do carcinoma.

As opções cirúrgicas possíveis são:

- 1 - Proctocolectomia total com ileostomia definitiva
- 2 - Proctocolectomia total com ileostomia continente
- 3 - Colectomia com anastomose ileo-rectal
- 4 - Proctocolectomia total com anastomose em bolsa

#### 1 - Proctocolectomia total com ileostomia definitiva

Consiste na exérese total do recto e cólon com colocação do intestino à pele (ileostomia).

Tem a vantagem de tratar definitivamente a doença com baixa morbilidade mas, a grande desvantagem de obrigar a uma ileostomia permanente (definitiva), à qual alguns doentes têm dificuldade em adaptar-se, quer física, quer psicologicamente.

É uma opção formal em doentes idosos, com problemas esfinterianos, e naqueles com neoplasia do recto baixo.

#### 2 - Proctocolectomia total com ileostomia continente

É uma intervenção igual à anterior mas aqui, com a intenção de diminuir os problemas relacionados com a ileostomia, procede-se à construção de uma bolsa à custa do íleon terminal.

Tem tido pouca utilização, em consequência dos problemas técnicos e das complicações associadas.

#### 3 - Colectomia com anastomose ileo-rectal

Nesta intervenção apenas se retira o cólon deixando o recto, pelo que apresenta o inconveniente de manter o processo inflamatório com todos os seus inconvenientes, incluindo o da degenerescência maligna. Tem a grande vantagem de não ser necessária a ileostomia mas obriga à manutenção da vigilância endoscópica do recto.

Poderá estar indicada em doentes jovens, em doentes com boa continência anal e nas situações em que as lesões rectais não são muito intensas.

#### 4 - Proctocolectomia total com anastomose em bolsa

É a proposta cirúrgica mais recente e consiste na exérese de todo o cólon, proctectomia proximal com ou sem mucosectomia rectal. A reconstrução é efectuada por uma anastomose do íleon ao ânus através de uma bolsa que funciona como reservatório. Esta bolsa tem tido várias modificações sendo hoje a bolsa em J a mais utilizada. (Fig. 1)



Fig. 1

Tem a grande vantagem de curar a doença sem obrigar a uma ileostomia definitiva, dado que preserva o esfíncter anal. É assim necessário que o doente tenha um bom controle do esfíncter anal para se obter uma boa continência.

É hoje, sem dúvida, o tipo de cirurgia mais utilizado.

Tem como contra-indicações – existência de doença de Crohn, doentes idosos, e/ou doentes com alterações esfinterianas, doentes com carcinoma do recto distal.

Nos casos em que não se efectua a mucosectomia rectal permanece uma zona de 1-2 cm de mucosa rectal o que pode condicionar a reactivação da doença e até a eventual degenerescência maligna.

Para que as anastomoses cicatrizem em boas condições associa-se uma ileostomia de derivação que é temporária. Esta é encerrada ao fim de 2 meses.

Este tipo de cirurgia tem uma complicação específica que é a inflamação da bolsa “Bolsite” caracterizada por diarreia sanguinolenta, exsudação anal, incontinência e febre. A sua etiologia não está totalmente esclarecida julgando-se ser resultado da hiperproliferação bacteriana pelo que o tratamento com o metronidazol melhora estes doentes. É evidente que quando um doente com colite ulcerosa necessita de tratamento cirúrgico o tipo de intervenção deverá ser, com ele, analisado para assim se escolher a melhor opção e o doente ficar a par de todas as vantagens e inconvenientes e conhecer melhor o seu futuro.

Deverá assegurar-se que a família tenha também um conhecimento básico sobre o que a cirurgia envolve.

Deverá também incentivar-se os doentes a conversar com outros doentes que já tenham realizado terapêutica cirúrgica.

A. Carlos Saraiva

Professor Catedrático da Faculdade de Medicina do Porto  
Coordenador da Unidade ColoRectal do Hospital de S. João, E.P.E.  
Presidente da Sociedade Portuguesa de Coloproctologia