

COMISSÃO DE SAÚDE, 8 DE MAIO 2019 ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA



APDI CELEBRA 25 ANOS EM NOVEMBRO DESTE ANO

 ASSOCIAÇÃO DE DOENTES PARA DOENTES, SEM FINS LUCRATIVOS, QUE VISA APOIAR E POSSIBILITAR A PARTILHA DE EXPERIÊNCIAS AOS PORTADORES DE DII, FAMILIARES E AMIGOS, BEM COMO MELHORAR O CONHECIMENTO DA POPULAÇÃO EM GERAL SOBRE DII



RECONHECIDA COMO:

- IPSS
- ASSOCIAÇÃO DE DEFESA DOS UTENTES DA SAÚDE POR INFARMED E DGS

MEMBRO:

EFCCA - EUROPEAN FEDERATION OF CROHN'S AND ULCERATIVE COLITIS ASSOCIATIONS
PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO
PLATAFORMA MAIS SAÚDE



• A DOENÇA DE CROHN (DC) E A COLITE ULCEROSA (CU) SÃO AS 2 FORMAS MAIS COMUNS DA DII

 A DOENÇA DE CROHN PODE AFETAR QUALQUER SEGMENTO DO TUBO DIGESTIVO, DESDE A BOCA ATÉ AO ÂNUS

• A COLITE ULCEROSA AFETA APENAS O INTESTINO GROSSO, OU SEJA, O CÓLON E/OU O RETO.



 NA UE ESTIMA-SE QUE ENTRE 2,2 A 3 MILHÕES DE PESSOAS SOFRAM DE COLITE ULCEROSA OU DE DOENÇA DE CROHN.

 DE ACORDO COM ESTUDO DE PREVALÊNCIA DA DII EM PORTUGAL*, VERIFICOU-SE UM AUMENTO DE 68/100.000 DOENTES EM 2003 PARA 146/100.000 DOENTES EM 2007

• FALA-SE DE MAIS DE 20.000 DOENTES EM PT

^{*(}PHARMACOEPIDEMIOLOGY AND DRUG SAFETY, 2010;19:499-510)



• MAIOR PARTE DOS DOENTES SÃO DIAGNOSTICADOS NA SEGUNDA OU TERCEIRA DÉCADA DE VIDA.

• AS RAZÕES PELAS QUAIS SURGEM ESTAS DOENÇAS SÃO COMPLEXAS E POUCO CONHECIDAS, ESTANDO IMPLICADA A INTERAÇÃO ENTRE O SISTEMA IMUNITÁRIO, O MEIO-AMBIENTE E A GENÉTICA DE CADA INDIVÍDUO.

• O CURSO DA DOENÇA É DE PERÍODOS DE AGUDIZAÇÃO E DE PERÍODOS DE REMISSÃO.



- MANIFESTAÇÕES MAIS FREQUENTES SÃO AS INTESTINAIS E DEPENDEM DA LOCALIZAÇÃO DA DOENÇA
- DOR ABDOMINAL, DIARREIA COM OU SEM MUCO E SANGUE, PERDA DE PESO, PRISÃO DE VENTRE, FÍSTULAS, ÚLCERAS, DEBILIDADE, CANSAÇO, FEBRE E FALTA DE APETITE.
- PODEM APARECER MANIFESTAÇÕES EXTRA-INTESTINAIS, COMO A INFLAMAÇÃO DOS OLHOS, LESÕES DA PELE, DOR NAS ARTICULAÇÕES E PEDRAS NOS RINS OU NA VESÍCULA.
- A DII EVOLUI EM CRISES DE INTENSIDADE E DURAÇÃO MUITO VARIÁVEL -FASE ACTIVA, ALTERNANDO COM PERÍODOS DE REMISSÃO DE DURAÇÃO TAMBÉM VARIÁVEL E QUE CONSTITUEM OS PERÍODOS DA FASE INACTIVA.



NÃO HÁ CURA

 O TRATAMENTO DA DII TEM COMO OBJETIVO INDUZIR E MANTER A REMISSÃO DA DOENÇA BEM COMO ALARGAR OS PERÍODOS DE TEMPO NOS QUAIS OS DOENTES NÃO TÊM SINTOMAS NEM EPISÓDIOS DA DOENÇA.



1) ELIMINAR TAXAS MODERADORAS NOS DOENTES COM DII

- A TAXA MODERADORA CONDICIONA O DOENTE E O MÉDICO NA MONITORIZAÇÃO DA DOENÇA E NA PREVENÇÃO DO CANCRO
- O CUSTO PODE PARECER POUCO, MAS SE EM CADA COLONOSCOPIA DE RASTREIO AO CANCRO (EVOLUÇÃO FREQUENTE DAS DII) CADA LÂMINA DE FRAGMENTO CUSTA 9€ E 1 DOENTE PRECISA DE TIRAR ATÉ 9, FALAMOS DE 81€A SOMAR AO EXAME DE COLONOSCOPIA UMA VEZ POR ANO. TODOS OS OUTROS EXAMES, A CADA 15 DIAS, 1 MÊS,
- HÁ DOENTES A PEDIR AOS MÉDICOS PARA ADIAR EXAMES DE MONITORIZAÇÃO (EVOLUÇÃO PARA CANCRO)



2) ELIMINAR DESIGUALDADE E INIQUIDADE REGIONAL NA ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA E PARENTÉRICA DOS DOENTES COM DII

- OS DOENTES ABRANGIDOS PELA ARS NORTE TÊM A ALIMENTAÇÃO ASSEGURADA.
- OS DOENTES DAS OUTRAS ARS, NÃO.
- ENQUANTOS OS HOSPITAIS CONSEGUEM A ALIMENTAÇÃO DESTES DOENTES AO CUSTO DE 1 A 2€, AOS DOENTES FICA POR 16€ UM PACK DE 4.
- A DGS ESTÁ A DESENVOLVER UMA NORMA PARA A SUA UTILIZAÇÃO. EM QUE ESTADO ESTÁ?



3) CRIAR IGUALDADE E EQUIDADE NA VACINAÇÃO PARA A GRIPE NOS DOENTES CRÓNICOS

 EXISTE UMA DESIGUALDADE DE ACESSO NOS DOENTES COM DII, QUE SÃO CRÓNICOS E CUJA DOENÇA NÃO TEM CURA.

 A DGS DEVIA PREVER A UNIFORMIZAÇÃO A TODOS OS DOENTES CRÓNICOS QUE TÊM O SEU SISTEMA DEBILITADO E IMUNODEPRIMIDO, COMO É O NOSSO CASO, DOS DOENTES COM DII



4) REVISÃO DO CÓDIGO DO TRABALHO

- SE ESTIVER DE "BAIXA" E FOR TRABALHAR PORQUE ME SINTO MELHOR, MAS, SE ENTRETANTO HOUVER UM AGRAVAMENTO NO MEU ESTADO DE SAÚDE, APÓS 60 DIAS DECORRIDOS DA ÚLTIMA BAIXA, TENHO DE TER DESCONTOS EM PELO MENOS 12 DIAS NOS 4 MESES ANTERIORES À BAIXA (ÍNDICE PROFISSIONALIDADE).
- NO CASO DOS DOENTES DE DII ESTE ÍNDICE DE PROFISSIONALIDADE NÃO DEVERIA EXISTIR. O DOENTE PODE VER-SE FORÇADO POR ESTE FACTO A ADIAR O REGRESSO AO TRABALHO.



CONVITE

19 DE MAIO – ESTAREM PRESENTES NAS NOSSAS INICIATIVAS

- ESPECÁCULOS E CONCERTOS NO LARGO DO INTENDENTE
- ILUMINAÇÃO DE EDIFÍCIOS EMBLEMÁTICOS NAS PRINCIPAIS CAPITAIS DE DISTRITO