

Manifesto para a Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica (Paediatric IBD – PIBD)

Neste Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal, a Sociedade Europeia de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição Pediátrica (ESPGHAN) e a Federação Europeia das Associações dos pacientes de Crohn e Colite Ulcerosa (EFCCA) apela aos responsáveis políticos que reconheçam o custo invisível da Doença Inflamatória Intestinal e compromete-se a levar a cabo quatro passos essenciais para reduzir o encargo destas doenças na sociedade e melhorar a vida dos doentes e das suas famílias.

Neste Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal vamos tornar o invisível visível
#maketheinvisiblevisible

O Custo Oculto da Doença Inflamatória Intestinal

A Doença Inflamatória Intestinal (DII) é uma doença crónica do cólon e do intestino que afeta crianças e incluem a Doença de Crohn e a Colite Ulcerosa, que afeta mais de 10 milhões de pessoas no mundo inteiro, todos os dias. Até 20% dos casos de Doença Inflamatória Intestinal desenvolve-se na em idade pediátrica, conhecida como Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica (DII Pediátrica ou DIIP).

A Doença Inflamatória Intestinal custa à Europa até 5,6 biliões de euros, por ano, em custos diretos com os cuidados de saúde. Contudo, os custos da DII, em crianças e adultos, não proveem somente do contexto dos cuidados de saúde. A Doença Inflamatória Intestinal (DII) e a DII Pediátrica custam à sociedade tempo de trabalho, faltas à escola e/ou educação, perda de tempo

em família e podem causar problemas psicológicos tais como ansiedade e depressão.

Estudos demonstram que o encargo económico da Doença Inflamatória Intestinal (DII) para a sociedade é de até 68% do custo total, significando que o custo verdadeiro é provavelmente nas centenas de biliões de euros.

Mas as coisas não têm de ser desta forma. Com as políticas certas, podemos fornecer tratamento e acompanhamento efetivo da doença, o que irá resultar na redução dos custos com os cuidados de saúde e com os custos não relacionados com os cuidados de saúde, mas o mais importante é permitir aos pacientes e às suas famílias viver vidas felizes e saudáveis.



Em média, pais e cuidadores de crianças com Doença Inflamatória Intestinal (DII) perdem uma semana de trabalho por ano para cuidar dos seus filhos doentes.



52% dos doentes relatam que a sua Doença Inflamatória Intestinal (DII) afeta a sua educação.



Pessoas com DII perdem até 20 dias por ano de tempo com a família ou de recreio, devido a sua doença.



68% do custo total dos encargos com DII é um custo social (não relacionado com os custos com os cuidados de saúde).

Uma Abordagem Multidisciplinar

A idade média de uma criança diagnosticada com Doença Inflamatória Intestinal Pediátrica (DII Pediátrica) é de 11-12 anos – uma idade crítica para o desenvolvimento psicológico, social e educacional – tornando o acompanhamento efetivo ainda mais fundamental.

Os pacientes pediátricos muitas vezes consideram os sintomas da DII constrangedores e humilhantes, os quais podem levar a problemas psicológicos, e alguns tratamentos médicos para a DII podem

causar efeitos secundários tais como aumento de peso e acne, agravando o problema.

Assim sendo, é importante que o tratamento da DII Pediátrica seja levado a cabo por uma equipa multidisciplinar, incluindo não só gastroenterologistas mas também peritos em dieta e nutrição, enfermeiros especializados e profissionais que possam oferecer aconselhamento.



Apelo aos Responsáveis Políticos

1

Reconhecendo o verdadeiro custo da DII Pediátrica, maiores recursos deviam ser disponibilizados para permitir mais formação em Gastroenterologia Pediátrica, sub especialidade pediátrica, para melhor acompanhar a doença em idade pediátrica, uma vez que está provado que o tratamento otimizado da DII pediátrica reduz tanto direta como indiretamente os custos da doença.

2

Mecanismos a longo prazo e de transição gradual entre os cuidados pediátricos e os cuidados de adultos deveriam ser uma parte fundamental do percurso de cuidados para assegurar um acompanhamento a longo prazo da doença mais efetivo e menos invasivo.

3

Melhorar as políticas de educação e no local de trabalho para melhor responder as necessidades dos doentes com DII pediátrica e dos pais e dos cuidadores destas crianças com DII pediátrica deveriam ser implementadas.

4

As crianças com DII devem ser tratadas por uma equipa multi disciplinar considerando não apenas os aspetos médicos mas também áreas relacionadas com a vida dos doentes, tais como estilo de vida, dieta e necessidades fisiológicas e sociais.

Sobre ESPGHAN

A Sociedade Europeia para a Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição (ESPGHAN) é uma organização multi profissional cujo objetivo é promover a saúde das crianças dando atenção especial a trato gastrointestinal, fígado e estado nutricional, através da criação de conhecimento, divulgação da ciência baseada na informação, a promoção das melhores práticas para a prestação de cuidados de saúde e a garantia da prestação de alta qualidade de gastroenterologia pediátrica, hepatologia e nutrição na Europa e não só. Para mais informação visit: www.espghan.org

Sobre EFCCA

A Federação Europeia das Associações dos Doentes com Crohn e Colite Ulcerosa (EFCCA) é uma associação coordenadora que representa 36 associações de pacientes com doença de Crohn e Colite Ulcerosa. Somos uma organização de pessoas unidas no nosso compromisso para melhorar a vida de mais de 10 milhões de pessoas que vivem com Doença Inflamatória Intestinal (DII) em todo o mundo (3,4 milhões destes na Europa) e para dar-lhes mais voz e visibilidade. Para mais informações visite: www.efcca.org

Este documento de orientação foi elaborado pelo Comité de Relações Públicas, em colaboração com os membros do Comité de Profissionais de Saúde Aliados da ESPGHAN, o Grupo de Interesse Especial em DII da ESPGHAN e a Federação Europeia das Associações dos doentes de Crohn e Colite Ulcerosa para celebrar o Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal (DII) 2019.

Isonção de Responsabilidade

Este documento é uma adaptação do manifesto publicado pela ESPGHAN, disponível em www.espghan.org ESPGHAN não assume nenhuma responsabilidade pela exatidão da tradução ou quaisquer mudanças nesta adaptação.