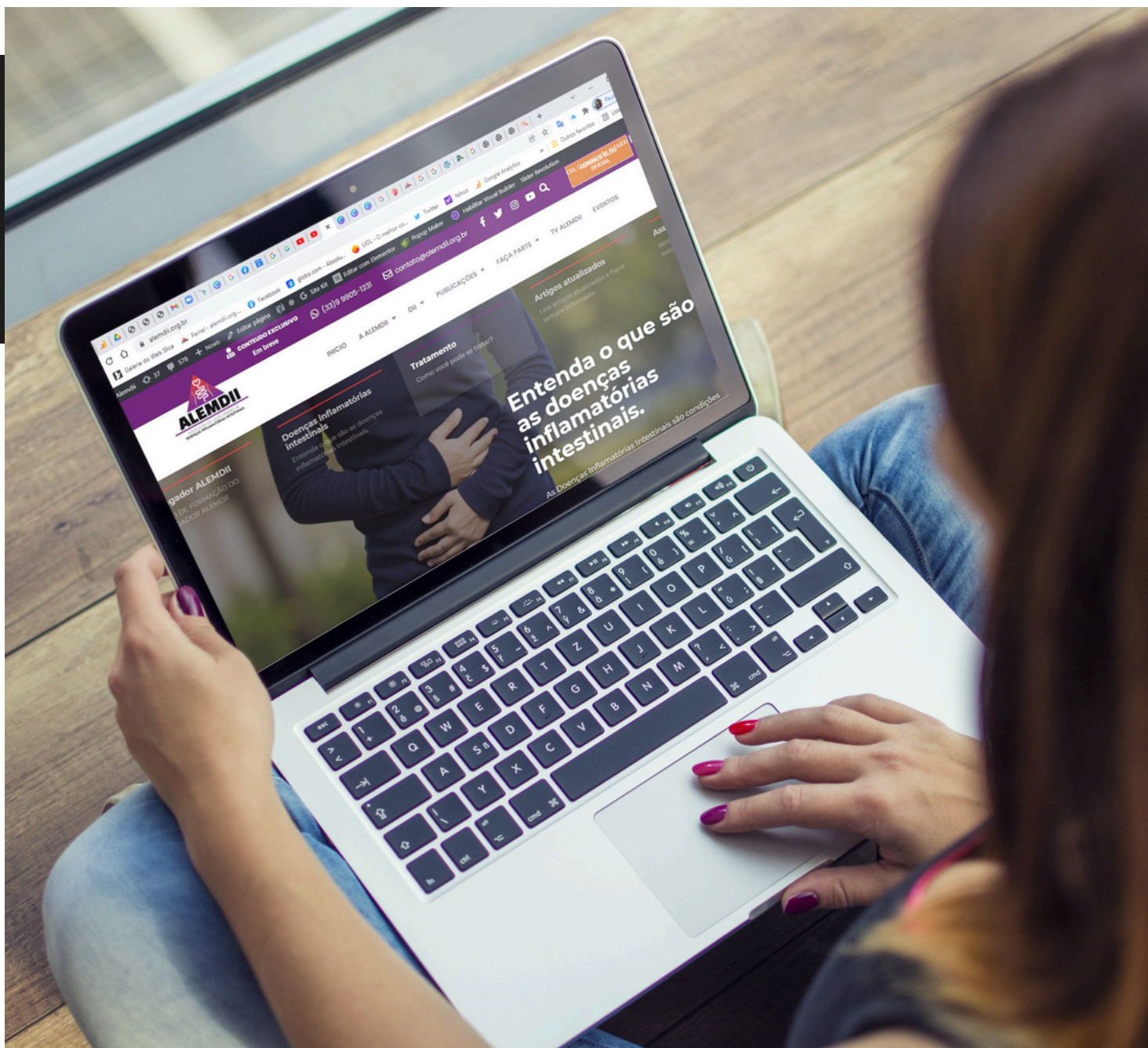


DEZEMBRO DE 2021

# RELATÓRIO DE ATIVIDADES

## ALEMDII 2021



ASSOCIAÇÃO DO LESTE MINEIRO DE  
DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

# SOBRE A ALEMDII



## NOSSA REALIDADE

A ALEMDII (Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais) foi fundada em novembro de 2015 em Caratinga / MG por pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) e familiares, com o principal objetivo de promover a interação e auxílio às pessoas com Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa.

A ALEMDII está localizada no interior de Minas Gerais, no Leste Mineiro e abrange uma área onde prevalece ainda a atividade agrícola com níveis de sustentabilidade comprometidos, com terrenos acidentados, o que leva à baixa renda média da população e forte comprometimento das condições da natureza. Segundo dados do IBGE, o salário médio dos trabalhadores formais, em Caratinga (Sede da ALEMDII) é de 1,8 salários mínimos e comparado à Belo Horizonte (3,7 salários mínimos) e São Paulo (4,4 salários mínimos) demonstra o quanto a população é carente.

Esta baixa renda leva a grande maioria da população a utilizar o atendimento médico oferecido pelo SUS.

Um dado muito grave é que não sabemos quantos são os pacientes que convivem com as DIIs, e, além de enfrentarmos problemas básicos como o alto grau de desinformação e preconceito da população, e questões urgentes e complexas, como a dificuldade no acesso a atendimentos médicos, exames e tratamentos tanto padrões, quanto modernos e de alto custo disponíveis somente para uma pequena e exclusiva parcela da população.

# SOBRE A ALEMDII

## MISSÃO

Nossa missão é oferecer ajuda e orientação às pessoas com doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa para que tenham acesso à saúde integral e convivam de uma forma mais harmoniosa com sua patologia, além de informar, sensibilizar, educar, orientar e apoiar através de informações a sociedade para garantir a detecção precoce e diminuição do sofrimento das pessoas com DII.

## VISÃO

Ser referência para apoio aos pacientes com doenças Inflamatórias Intestinais, principalmente àqueles que vivem longe dos grandes centros. Através do acolhimento humanizado, oferecendo suporte e melhorando a qualidade de vida das pessoas com doença de Crohn e Retocolite ulcerativa..

## OBJETIVOS

- 1 - Ampliar o acesso à informação sobre as DIIs e os tratamentos disponíveis através do planejamento e execução de uma agenda editorial sobre as doenças Inflamatórias Intestinais, e da criação de conteúdo especializado para atender as necessidades de informação do paciente.
- 2 - Ampliação do acesso à informação sobre os consensos regulatórios, diretrizes de tratamento e inovação científica. Além de divulgar a pesquisa clínica em doenças Inflamatórias Intestinais.
- 3 - Ampliar o conhecimento sobre as doenças Inflamatórias Intestinais através da realização de campanhas informativas e eventos de atualização durante todo o ano.
- 4 - Ampliar a consciência sobre as necessidades do paciente, por meio da evidência do paciente.
- 5- Contribuir com a saúde mental dos pacientes através de conteúdos de psicologia focados nas dificuldades enfrentadas pelo paciente com DII.
- 5 - Divulgar as consultas públicas e processos de participação social na construção de políticas públicas. Incentivar, por meio de publicações editoriais, a participação do paciente nos ambientes de decisões e formulação de políticas públicas.
- 6- Contribuir com a adesão ao tratamento através de um acolhimento humanizado e orientando sobre os caminhos do SUS e Saúde Complementar.

# PARA ATINGIR NOSSO OBJETIVO, TRABALHAMOS EM 3 PILARES:

## 1

### SUPOORTE AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

*Nosso trabalho visa acolher e orientar os portadores de DII e seus familiares. Temos um trabalho de empoderamento, escutando os pacientes e, dentro do possível, orientando-os. Assim conseguimos direcioná-los, quanto aos seus direitos pela saúde e também em outros aspectos referentes a doença.*

## 2

### EDUCAÇÃO CONTINUADA

*Promovemos reuniões com palestras de profissionais voluntários, levando aos pacientes, temas de importância sobre as DIIs, promovendo a interação dos pacientes, o debate e o convívio entre as pessoas com de DII.*

*Anualmente, a ALEMDII oferece, aos profissionais de saúde e estudantes da área, o Congresso do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais e o WorkDII oportunidades de atualização constante e contribuindo para o acesso e tratamento adequado e humanizado aos pacientes de DII.*

*em 2021 lançamos o curso Navegador ALEMDII - Uma oportunidade de educar e formar pacientes aptos a auxiliar seus amigos nas trilhas de acesso à saúde e acolhimento.*

## 3

### AÇÕES DE ADVOCACY E DIVULGAÇÃO DAS DIIS

*Como forma de divulgação e empoderamento, mantemos nossas redes sociais com um conteúdo vasto e de referência científica, com a missão de levar informação de qualidade e realmente útil, além de dicas de qualidade de vida para os pacientes com o diagnóstico de Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.*

*Realizamos várias ações de promoção à saúde na região, divulgando as doenças inflamatórias intestinais e seus principais sinais e sintomas, contribuindo assim para o diagnóstico precoce e a empatia com os pacientes.*

*Além de monitorarmos as principais dificuldades dos pacientes, nos unimos à várias ONGs nacionais e internacionais na luta pelo acesso a medicamentos de qualidade, atualizações de protocolos clínicos e ações de divulgação dos direitos do paciente.*

O alcance das ações devido à atuação online e telefônica aumentou substancialmente e atualmente o impacto gerado pelas nossas atividades ultrapassam as barreiras geográficas do leste mineiro chegando à diversas regiões do Brasil e até mesmo a outros países.

Temos o orgulho de dizer que, pela segunda vez, 2018 e 2020 ficamos entre as associações TOP 10 da Rede Alianza Latina. Como premiação, participaremos de uma atividade de capacitação estratégica anualmente promovida pela Alianza Latina para líderes das associações membro da rede que mais se engajaram nas atividades promovidas durante o ano e pontuaram no Programa Compromissos: O Programa Coaching Leadership.

**WEBINÁRIO TOP10 - COACHING LEADERSHIP 2020**

**Bienvenidas TOP10 2021**

Nome	País
Associação Leste Mineiro de Portadores Doenças Inflamatórias Intestinais	Brasil
Asociación Metamorfosis	Costa Rica
Asociación Nacional de Pacientes con Enfermedades de la Terapia	Panamá
Associação dos Reumáticos do Estado de Minas Gerais	Brasil
Ayuda al Niño con Artritis Crónica	Chile
Celebrando la Vida	Bolivia
Fundación Colombiana de Luchadores con Enfermedades Raras	Colômbia
Grupo de Apoio Aos Pacientes com Doenças Raras do Ceará	Brasil
Grupo de Pacientes Artríticos do Estado do Rio de Janeiro em Petrópolis	Brasil
Instituto Vidas Raras	Brasil

**Coaching Leadership ABC 2021**

DESENVOLVEMOS DURANTE O ANO NO PROGRAMA COACHING LEADERSHIP, NOSSO PROJETO NAVEGADOR ALEMDII E AO FINAL DE 2021, FOMOS DESTAQUE ENTRE AS 10 PARTICIPANTES COM O NOSSO PROJETO QUE FOI APRESENTADO DURANTE O 16º FÓRUM DA ALIANZA LATINA.



# PARCERIAS E CONVÊNIOS

ACREDITAMOS QUE NENHUMA AÇÃO SE FAZ SOZINHO.

POR ISSO VALORIZAMOS O TRABALHO EM GRUPO E O APOIO A PROJETOS E ORGANIZAÇÕES CUJO OBJETIVO E VALORES SE ALINHAM COM OS DA ALEMDII.

Somos membros das redes de associações:  
Biored Brasil e Rede Alianza Latina



Apoiamos a pesquisa através do convênio firmado com o Laboratório de investigação em Doenças Inflamatórias Intestinais da Unicamp.



Laboratório de Investigação em  
**Doenças  
Inflamatórias  
Intestinais**



Apoiamos o projeto de extensão da UFRJ - Gastronomia na Promoção da Saúde - através de convênio de parceria externa firmado entre as partes.



Temos convênio de estágio entre a Unec e a ALEMDII, oferecendo nosso trabalho como oportunidade de estágio para os estudantes e tendo o apoio acadêmico na execução das nossas ações.



COM A ATUAL ONIPRESENÇA DOS SMARTPHONES, NÃO PODEMOS NEGAR O ENORME IMPACTO DAS MÍDIAS SOCIAIS EM MOTIVAR O COMPORTAMENTO DO PACIENTE. SOMADO A ESSE FATO, TIVEMOS A PANDEMIA DA COVID 19 QUE MUDOU COMPLETAMENTE A REALIDADE DAS PESSOAS NO MUNDO E AS TROXE DIRETAMENTE PARA AS TELAS COMO FORMA DE EMPODERAMENTO E APRENDIZADO.

É POR ISSO QUE A ALEMDII CRIOU O PROJETO ALEMDII ONLINE QUE CONTEMPLA AS ESTRATÉGIAS DE DIVULGAÇÃO, EDUCAÇÃO E CAPACITAÇÃO EM DII A SEREM DESENVOLVIDAS PELA ALEMDII COM O INTUITO DE EDUCAR O PACIENTE E SE TORNAR REFERÊNCIA EM INFORMAÇÕES SOBRE AS DII.

2020 FOI UM ANO DE MUITAS DIFICULDADES, MAS TAMBÉM DE IMPORTANTES APRENDIZADOS.

A CHEGADA DO NOVO CORONAVÍRUS TROUXE GRANDES MUDANÇAS SOCIAIS, ECONÔMICAS E TAMBÉM NA SAÚDE EM TODO O MUNDO.

O CONTEXTO DE ISOLAMENTO SOCIAL CAUSADO PELA PANDEMIA DO COVID 19 E A CONSEQUENTE SUSPENSÃO DAS ATIVIDADES PRESENCIAIS SÃO FATORES QUE PODEM AMPLIAR A SITUAÇÃO DE DIFICULDADES DE ACESSO A TRATAMENTO E À INFORMAÇÃO.

PORÉM, EM MEIO AO CAOS, ENCONTRAMOS CAMINHOS PARA DAR CONTINUIDADE AO NOSSO TRABALHO. REALIZAMOS CAMPANHAS INFORMATIVAS, EVENTOS ONLINE, CRIAMOS NOVOS PROJETOS, MESMO QUE À DISTÂNCIA.

O PROJETO ALEMDII ONLINE CONTEMPLA AS ESTRATÉGIAS DE DIVULGAÇÃO, EDUCAÇÃO E CAPACITAÇÃO EM DII QUE FORAM DESENVOLVIDAS PELA ALEMDII.

COMO SÃO DIVERSAS AÇÕES, OPTAMOS POR APRESENTÁ-LAS SEPARADAMENTE PARA QUE FACILITE O ENTENDIMENTO E O CRONOGRAMA DAS AÇÕES DESENVOLVIDAS.

E PARA ASSEGURAR QUE AS INFORMAÇÕES FORNECIDAS AO NOSSO PÚBLICO SEJAM DE QUALIDADE, CONFIÁVEIS, ATUAIS E QUE ESTEJAM ALINHADAS AOS PROTOCOLOS DE TRATAMENTO MAIS MODERNOS, CONTAMOS COM O APOIO DO NOSSO **COMITÊ CIENTÍFICO E MULTIPROFISSIONAL**.

#### Comitê científico



Alessandra de Souza  
Farmacêutica



Alessandra Vitoriano de Castro  
Enfermeira



Júlia G. Araújo Assis  
Cirurgiã Dentista



Ridley A. Vasconcelos  
Psicólogo

TEMOS COMO PARCEIROS O GEDIIB E A ABCD E SOMOS MEMBROS DA BIODER BRASIL E DA REDE REDE ALIANZA LATINA.

DESSA MANEIRA, TODO CONTEÚDO QUE DIVULGAMOS É TÉCNICAMENTE RESPALDADO.



COM ESSES OBJETIVOS EM MENTE, COLOCANDO SEMPRE O PACIENTE NO CENTRO DAS DECISÕES, EM 2021 DESENVOLVEMOS 3 PROJETOS COM UMA PROGRAMAÇÃO DE RELEVÂNCIA PARA CADA PÚBLICO ALVO. SEGUIR TODAS AS INFORMAÇÕES DE CADA PROJETO:



# 1

## SUPOORTE AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

*Nosso trabalho visa acolher e orientar as pessoas com de DII e seus familiares. Temos um trabalho de empoderamento, escutando os pacientes e, dentro do possível, orientando-os. Assim conseguimos direcioná-los, quanto aos seus direitos pela saúde e também em outros aspectos referentes a doença.*

*Com a Pandemia, nosso suporte aconteceu de forma online através de ligações telefônicas, Atendimentos por WhatsApp, e-mail e redes sociais.*

*Nossos números em 2021:*

# 1

## SUPOORTE AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

*Nosso trabalho visa acolher e orientar os portadores de DII e seus familiares. Temos um trabalho de empoderamento, escutando os pacientes e, dentro do possível, orientando-os. Assim conseguimos direcioná-los, quanto aos seus direitos pela saúde e também em outros aspectos referentes a doença.*

*Com a Pandemia, nosso suporte aconteceu de forma online através de ligações telefônicas, Atendimentos por WhatsApp, e-mail e redes sociais.*

*Nossos números em 2021:*

- 464 pacientes atendidos individualmente através do whatsapp, \*sem contabilizar os grupos de pacientes, mães, ostomizados e de mulheres.*
- 168 horas de ligações telefônicas com o objetivo de um acolhimento humanizado e orientações individualizadas.*
- Centenas de mensagens e pacientes acolhidos através das nossas redes sociais.*



## 2 EDUCAÇÃO CONTINUADA

*Promovemos reuniões com palestras de profissionais voluntários, levando aos pacientes, temas de importância sobre as DIIs, promovendo a interação dos pacientes, o debate e o convívio entre as pessoas com de DII.*

*Anualmente, a ALEMDII oferece, aos profissionais de saúde e estudantes da área, o **Congresso do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais** e o **WorkDII** oportunidades de atualização constante e contribuindo para o acesso e tratamento adequado e humanizado aos pacientes de DII.*

*Em 2021 lançamos o curso **Navegador ALEMDII** - Uma oportunidade de educar e formar pacientes aptos a auxiliar seus amigos nas trilhas de acesso à saúde e acolhimento.*

*Conheça a seguir, as atividades de educação continuada executadas em 2021:*

# NAVEGADOR ALEMDII



No mundo digital existem diversos perfis e grupos que nasceram com o objetivo de compartilhar notícias e auxiliar outras pessoas com a doença de Crohn e com a retocolite ulcerativa.

Um dos desafios que vemos é que muitas vezes, apesar de bem intencionados, esses grupos e perfis não são moderados por pessoas com experiência em buscar informações científicas e em locais seguros.

---

Diante disso, diversas perguntas surgem:

- O que são as doenças Inflamatórias Intestinais e o que devo saber para atuar na internet?
- Como auxiliar outros pacientes, familiares e cuidadores a navegar pelos labirintos do sistema de saúde?
- Como acolher pessoas que precisam de ajuda?
- Como identificar um conteúdo ou notícia relevante e checar as fontes?
- O que é Advocacy? Por que fazer parte desse movimento?
- Como combater uma Fake News?
- Quais estratégias devo usar para a criação de posts?

Não basta apenas ter boa vontade para estar nas redes sociais, precisamos de capacitação, ter espaço para tirar dúvidas e também saber como ajudar outras pessoas que passam pela mesma situação. De olho nisso, como forma de fortalecer a atuação e colaborar para um ambiente mais seguro, idealizamos este curso onde iremos capacitar as pessoas que atuam na internet e também criar uma rede de relacionamento estratégica.

Queremos beneficiar todas as pessoas que buscam informações no ambiente virtual, auxiliando-as a trilhar um caminho mais curto na sua jornada dentro dos labirintos do sistema de saúde.

# NAVEGADOR ALEMDII



## Propósito

Contribuir para o desenvolvimento de pessoas com DII que atuam na internet, transformando-as em multiplicadores de informações sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa. Além de impulsionar na construção de uma rede de apoio estratégica com o objetivo de aumentar as informações, identificar as dificuldades e auxiliar na caminhada para alcançar melhores resultados e oportunidades na jornada das pessoas com a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa.

## O que é um navegador?

O termo surgiu a partir de um projeto realizado pela Sociedade Americana de Câncer na década de 90, que criou o primeiro grupo de pacientes navegadores no mundo. Estes pacientes já tinham passado pelo tratamento e auxiliavam aqueles que estavam iniciando a jornada. Basicamente, os Navegadores ensinavam sobre a rotina do tratamento, além de acompanhar os pacientes e ajudá-los a lidarem da melhor forma possível com as etapas da jornada da pessoa com câncer.

O projeto Navegadores ALEMDII surge também com este propósito: de capacitar pacientes que atuam na Internet e de criar uma rede de relacionamento estratégica, que possa beneficiar quem busca informações sobre as doenças inflamatórias intestinais.



**INSPIRAR**

Conexão com pessoas que compartilharão seus conhecimentos formando uma comunidade engajada na disseminação do conhecimento sobre as



**POTENCIALIZAR**

Conhecimento dos labirintos para acesso à saúde  
Acolhimento  
Formação de rede estratégica de atuação.



**FORTALECER**

Fortalecer e valorizar suas competências e iniciativas para a formação de uma rede de influenciadores responsáveis.



**TRANSFORMAR**

Capacitar os participantes a serem ainda mais úteis e atuantes na luta pela qualidade de vida das pessoas com DII.

## PROGRAMAÇÃO

08/SET - *Live de abertura e apresentação*  
Júlia Assis

15/SET - *Conhecendo as Doenças Inflamatórias Intestinais*  
Dr. Wilson Catapani

22/SET - *A Importância do acolhimento e humanização*  
Alessandra Vitoriano de Castro

29/SET - *Acesso à saúde complementar – Planos de Saúde*  
Priscila Torres

06/OUT - *Caminhos de acesso ao tratamento no SUS – navegação pelo sistema*  
Erick Gonçalves

13/OUT - *Importância do engajamento nas ações de Advocacy*  
Júlia Assis

20/OUT - *Como identificar uma fonte confiável de conteúdo e Boas práticas na internet*  
Alessandra de Souza

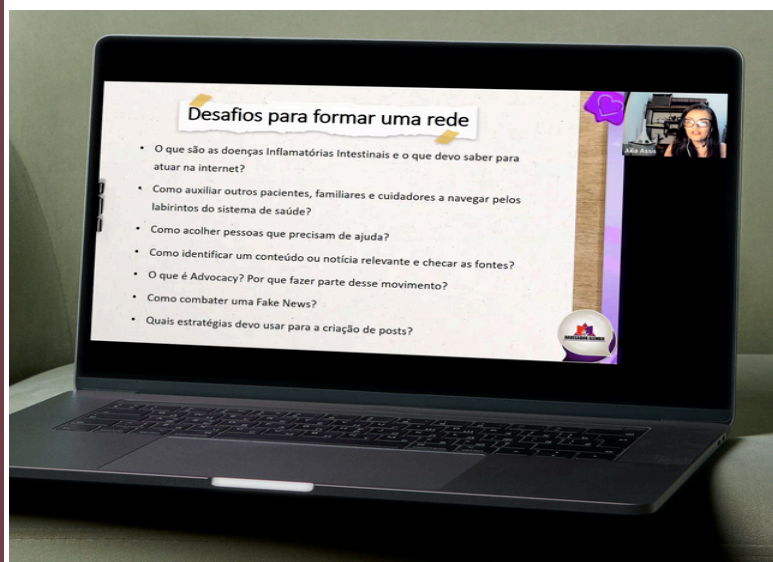
27/OUT - *Estratégias de conteúdo e engajamento nas mídias sociais*  
Gisele Cunha

03/NOV - *O que o paciente precisa saber sobre Nutrição*  
Cristina Diestel

10/NOV - *Construção do manifesto dos Navegadores ALEMDII*



# FOTOS DO EVENTO PACIENTE NAVEGADOR



AULAS NA PLATAFORMA ZOOM MEETING

PRESENÇA DOS ALUNOS NA SALA VIRTUAL



AO TODO FORAM 10 AULAS COM DURAÇÃO  
MÉDIA DE 2 HORAS POR AULA

# AS AULAS FORAM MINISTRADAS POR ESPECIALISTAS RENOMADOS EM CADA ÁREA



## ARQUIVOS DOS POSTS DE DIVULGAÇÃO DAS AULAS NAS REDES SOCIAIS


**1ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**DR. WILSON CATAPANI**  
CONHECENDO AS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS



- DOUTORADO EM GASTROENTEROLOGIA PELA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
- PÓS-DOUTORADO PELA EDINBURGH UNIVERSITY
- GOVERNADOR DO AMERICAN COLLEGE OF GASTROENTEROLOGY PARA O BRASIL
- MEMBRO TITULAR DO GEDIIB, VICE PRESIDENTE DA SOCIEDADE DE GASTROENTEROLOGIA DE SÃO PAULO




**2ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**ALESSANDRA VITORIANO DE CASTRO**  
A IMPORTÂNCIA DO ACOLHIMENTO E HUMANIZAÇÃO



- PRESIDENTE DA AMOS - ASSOCIAÇÃO MINEIRA DOS OSTOMIZADOS
- ENFERMEIRA VOLUNTÁRIA E MEMBRO DO CORPO TÉCNICO DA ALEMÃO - ASSOCIAÇÃO DO LESTE MINEIRO DOS PORTADORES DE DI
- AUTORA DO LIVRO "REGISTROS DE UMA CROHNISTA"
- CONSELHEIRA TITULAR DO CMDPD DIH - CONSELHO MUNICIPAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
- MEMBRO DO GRUPO TÉCNICO DA SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE NO PROGRAMA DE OSTOMIA EM MG.




**3ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**PRISCILA TORRES**  
ACESSO AO TRATAMENTO NA SAÚDE SUPLEMENTAR - PLANOS DE SAÚDE



- JORNALISTA, MOTIVADA PELO DIAGNÓSTICO DE ARTRITE REUMATOIDE AOS 26 ANOS, AUTORA DO BLOG ARTRITE REUMATOIDE. ATIVISTA NA LUTA POR MELHORES OPORTUNIDADES DE ACESSO AOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DAS PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS NO BRASIL, EM ESPECIAL DOS PACIENTES REUMÁTICOS.
- DEALIZADORA DO GRUPO ENCONTRAR E BLOGUEIROS DA SAÚDE.
- COORDENADORA DE ADVOCACY E COMUNICAÇÃO NO GRUPO/ENCONTRAR E BIORED BRASIL.
- MEMBRO DA COMISSÃO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA (CICTAF) NO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS), REPRESENTANDO A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA SUPERANDO O LÚPUS.
- ARTHRITIS CONSUMER EXPERTS - PATIENT ADVOCATE




**4ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**ERICK GONÇALVES**  
CAMINHOS DE ACESSO AO TRATAMENTO NO SUS - NAVEGAÇÃO PELO SISTEMA



- FUNCIONÁRIO EFETIVO DA PREFEITURA DE CARATINGÁ DESDE 2006
- SÃO CERCA DE 15 ANOS DE EXPERIÊNCIA NO PODER PÚBLICO MUNICIPAL, COM PASSAGENS POR DIVERSOS CARGOS IMPORTANTES NA ÁREA DA SAÚDE. FOI COORDENADOR DO NASF (NÚCLEO AMPLIADO DE SAÚDE DA FAMÍLIA), DIRETOR DE PROMOÇÃO À SAÚDE E PREVENÇÃO DE DOENÇAS, DIRETOR DE EPIDEMIOLOGIA E ESTATÍSTICA, E SUPERINTENDENTE DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE.
- TAMBÉM OCUPOU UM CARGO IMPORTANTE NA CIDADE DE IVIÉ DE MINAS, SENDO SECRETÁRIO DE SAÚDE DAQUELE MUNICÍPIO NA ÚLTIMA ADMINISTRAÇÃO.
- É FORMADO EM CIÊNCIAS BIOLÓGICAS, TÉCNICO EM SEGURANÇA DO TRABALHO E PÓS-GRADUADO EM GESTÃO, ATUALMENTE OCUPA O CARGO DE SECRETÁRIO DE SAÚDE DE CARATINGÁ.




**5ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**JULIA ASSIS**  
IMPORTÂNCIA DO ENGAJAMENTO NAS AÇÕES DE ADVOCACY



- CIRURGIÁ DENTISTA COM ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA - CROMG - 27089
- FUNDADORA, PRESIDENTE E MEMBRO DO COMITÊ CIENTÍFICO DA ALEMÃO
- MEMBRO DO CONSELHO EDITORIAL DA REVISTA ABCD EM FOCO.
- REPRESENTANTE DA ALEMÃO NA BIORED BRASIL E ALIANÇA LATINA.




**6ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**ALESSANDRA DE SOUZA**  
COMO IDENTIFICAR UMA FONTE CONFIÁVEL DE CONTEÚDO E DOAS PRÁTICAS NA INTERNET



- AUTORA DO BLOG FARMALÉ
- FARMACÊUTICA MESTRE EM BIOTÉCNICAS/UERJ
- DOUTORANDA FARMANGUINHOS/FIOCRUZ
- MEMBRO DO COMITÊ CIENTÍFICO E COORDENADORA DE COMUNICAÇÃO DA ALEMÃO
- MEMBRO BIORED BRASIL E DO COMITÊ EDITORIAL DA REVISTA ABCD EM FOCO
- COORDENADORA DA ALIANÇA RARA RIO - ARAR
- COLUNISTA DO BLOG ARTRITE REUMATOIDE
- MEMBRO PANCCO, PARCEIRA DO PROJETO GASTRONOMIA NA PROMOÇÃO DA SAÚDE/UFRJ E AAPODII
- VOLUNTÁRIA GRUPAR-RP E ENCONTRAR




**7ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**



**GISELE CUNHA RODRIGUES**  
ESTRATÉGIAS DE CONTEÚDO E ENGAJAMENTO NAS MÍDIAS SOCIAIS



- INFLUENCIADORA DIGITAL E ESPECIALISTA EM JORNALISMO DE VIAGENS, GISELE VIAJA O MUNDO ESCRIVENDO SUAS EXPERIÊNCIAS POR MEIO DOS SEUS BLOGS, SITES E REVISTAS DO SEGMENTO PÓS-GRADUADA EM COMUNICAÇÃO E MARKETING, ATUAVA COMO CORRESPONDENTE INTERNACIONAL DO SBT NA ESPANHA, PAÍS ESSE QUE CONCLUIU O SEU MESTRADO EM JORNALISMO DE VIAGENS PELA UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA.
- É CO-AUTORA DE UM LIVRO EM ESPANHOL, PUBLICADO SOBRE A NORUEGA NA ESPANHA EM 2019. NO BRASIL, INTEGROU PARTE DO TIME DE PRODUTORES DE REPORTAGENS ESPECIAIS DA RECORD TV PRODUZINDO UMA SÉRIE DE DOCUMENTÁRIOS SOBRE VÁRIOS DESTINOS NO PAÍS, E TAMBÉM PARTE DA EQUIPE DE REPORTAGENS INVESTIGATIVAS DO PROGRAMA CONEXÃO REPORTER, APRESENTADO POR ROBERTO CABRINI.
- ATUALMENTE, FAZ PARTE DA EQUIPE DA EDITORIA DE VIAGENS DO SITE UIOL E YAHOO NOTÍCIAS, E COLABORADORA DA REVISTA QUAL VIAGEM, ALÉM DE SER CORRESPONDENTE INTERNACIONAL PARA UMA EMISSORA ARGENTINA, CANAL 9 NO BRASIL E SE DEDICAR A PRODUÇÃO DE CONTEÚDO DO SEU BLOG DE VIAGENS MUNDO PRA VIVER E SEU RECENTE PROJETO DE AJUDAR EMPREENDEDORES A GRAVAR VÍDEOS COM O INSTAGRAM @FALECOMACAMERA



**8ª AULA DO CURSO DE FORMAÇÃO DO NAVEGADOR ALEMÃO**




**CRISTINA DIESTEL**  
O QUE O PACIENTE PRECISA SABER SOBRE NUTRIÇÃO



CRISTINA DIESTEL @CRISTINADIESTELNUTRI, NUTRICIONISTA COM ATENDIMENTO ESPECIALIZADO EM DOENÇAS GASTROINTESTINAIS HÁ 18 ANOS.

DOUTORA EM FISIOLOGIA E CIÊNCIAS CIRÚRGICAS UERJ,  
MESTRE EM CIÊNCIAS MÉDICAS UERJ,  
ESPECIALISTA EM FITOTERAPIA ASBRAN,  
PROFESSORA ADJUNTA DO DEPARTAMENTO DE NUTRIÇÃO APLICADA UERJ E DIRETORA E DOCENTE NUTMED CURSOS DE NUTRIÇÃO





# CONCLUSÃO DO CURSO:

AO CONCLUIR O CURSO, OS PARTICIPANTES RECEBERAM UM CERTIFICADO DE CONCLUSÃO E O SELO NAVEGADOR QUE PODE SER UTILIZADO POR ELES COMO FONTE CONFIÁVEL



ARQUIVO DA PUBLICAÇÃO DE CHAMADA PARA A ÚLTIMA AULA



ARQUIVO DO CERTIFICADO ENVIADO AOS PARTICIPANTES



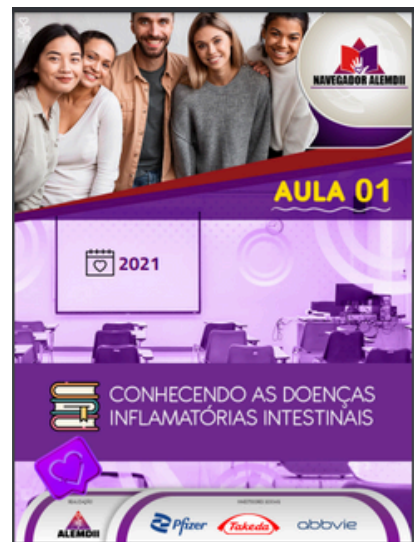
SELO NAVEGADOR ALEMDII

# MATERIAL EXCLUSIVO

CADA AULA DO CURSO PACIENTE NAVEGADOR, FOI TRANSCRITA E SE TRANSFORMOU EM EBOOKS EXCLUSIVOS COM TODO O CONTEÚDO DO CURSO.



## CAPA DO EBOOK COM O CONTEÚDO DAS AULAS



**NAVEGADOR ALEMDDII**

No mundo digital existem diversos perfis e grupos que nascem com o objetivo de compartilhar notícias e auxiliar outras pessoas com a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa. Um dos desafios que vemos é que muitas vezes, apesar de bem intencionados, esses grupos e perfis não são moderados por pessoas com experiência em buscar informações científicas e em locais seguros.

Diante disso, diversas perguntas surgem:  
O que são as doenças Inflamatórias Intestinais e o que devo saber para atuar na internet?

- Como auxiliar outros pacientes, familiares e cuidadores a navegar pelos labirintos do sistema de saúde?
- Como escolher pessoas que precisam de ajuda?
- Como identificar um conteúdo ou notícia relevante e checar as fontes?
- O que é Advocacy? Por que fazer parte desse movimento?
- Como combater uma Fake News?
- Quais estratégias devo usar para a criação de posts?

Não basta apenas ter boa vontade para estar nas redes sociais, precisamos de capacitação, ter espaço para tirar dúvidas e também saber como auxiliar outras pessoas que passam pela mesma situação. De outro modo, como forma de fortalecer a atuação e colaborar para um ambiente mais seguro, idealizamos este curso onde iremos capacitar as pessoas que atuam na internet e também criar uma rede de relacionamento estratégica.

Queremos beneficiar todas as pessoas que buscam informações no ambiente virtual, auxiliando-as a trilhar um caminho mais curto na sua jornada dentro dos labirintos do sistema de saúde.

**Propósito**  
Contribuir para o desenvolvimento de pessoas com DI que atuam na internet, transformando-as em multiplicadoras de informações sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa. Além de impulsionar na construção de uma rede de apoio estratégica com o objetivo de aumentar as informações, identificar as dificuldades e auxiliar na caminhada para alcançar melhores resultados e oportunidades na jornada das pessoas com a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa.

**Como funciona?**  
Um programa feito para pessoas com DI que têm o propósito de ser um multiplicador de informações sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa na internet.

- O conteúdo foi desenvolvido com informações essenciais para auxiliar no acolhimento, disseminação de notícias, direitos dos pacientes, necessidade de engajamento em ações de advocacy, e principalmente combater as Fake News e tratamentos sem base científica.
- Aulas-livres semanais durante todo o período com acesso pela plataforma Zoom Meeting ministradas por profissionais referências em suas áreas de atuação.
- Acesso a um grupo exclusivo do Telegram para acompanhamento, troca de experiências e formação de uma rede estratégica de ação.

• Ebooks com todo o conteúdo das aulas  
• Seta de certificação de Navegador ALEMDDII ao final do curso (som mais de 80% de presença)  
• Sessão de monitoria individual de 2 horas com Jula Assis e Alessandro de Souza para os 3 navegadores que mais pontuarem durante o curso.  
• E muito mais!

**O que é um navegador?**  
O termo surgiu a partir de um projeto realizado pela Sociedade Americana de Câncer na década de 90, que criou o primeiro grupo de pacientes navegadores no mundo. Estes pacientes já tinham passado pelo tratamento e auxiliavam aqueles que estavam iniciando a jornada. Basicamente, os Navegadores ensinavam sobre a rotina do tratamento, além de acompanhar os pacientes e ajudá-los a lidarem da melhor forma possível com as etapas da jornada da pessoa com câncer.

O projeto Navegadores ALEMDDII surge também com este propósito de capacitar pessoas que atuam na internet e de criar uma rede de relacionamento estratégica, que possa beneficiar quem busca informações sobre as doenças inflamatórias intestinais.

**CONHECENDO AS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS**

**MINISTANTE - AULA 01**  
**DR. WILSON CATAPANI**

- Doutor em Gastroenterologia pela Universidade Federal de São Paulo
- Pós doutorado pela Edinburgh University
- Governador do American College of Gastroenterology para o Brasil
- Membro titular do GEDIB, vice presidente da Sociedade de Gastroenterologia de São Paulo

**O que são as doenças inflamatórias intestinais (DII)?**

As doenças inflamatórias intestinais (DII) são doenças crônicas, ainda sem cura, caracterizadas por uma inflamação da mucosa do intestino, tanto do delgado quanto do grosso. Dependendo da doença, elas acometem determinado local do intestino.

Por exemplo, a retocolite ulcerativa só compromete o cólon, enquanto a doença de Crohn pode comprometer qualquer parte do tubo digestivo, até mesmo o esôfago, o duodeno e a boca. As DII também podem acometer outros lugares fora do intestino, como as articulações, os olhos e a pele.

**Incidência e prevalência das DII**  
A incidência das DII está aumentando não só no Brasil, mas em diversas outras partes do mundo.

Doença de Crohn	• Incidência / 100.000
Canadá	-20,0
Copenhague	-9,0
Itália	-3,4
Espanha	-0,9

Retocolite ulcerativa	• Incidência / 100.000
Canadá	-15,0
Califórnia	-11,0
Inglaterra	-13,9
Espanha	-1,6

## PARTE INTERNA DO MATERIAL.

# INFORMAÇÕES PRECISAM CHEGAR AO INTERIOR POIS ELAS SALVAM VIDAS

*Em novembro de 2016, para comemorar o primeiro aniversário da ALEMDII, realizamos em Caratinga, o 1º Congresso do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais. Desde então, anualmente realizamos este evento que a cada ano vem crescendo e ganhando novos interessados no tema.*

*O nosso Congresso anual tem procurado acompanhar o ritmo vertiginoso da evolução na área das DIIs, com um olhar para a abordagem integral do paciente sob a ótica da atuação multiprofissional no tratamento da pessoa com Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.*

*Em 2020, devido a pandemia, adaptamos nosso congresso para o formato digital, porém nossas atividades se mantêm com o propósito de levar ao público o que realmente importa para uma associação: Disseminar conhecimento, divulgar as DIIs, empoderar o paciente e aumentar a adesão ao tratamento. E, levando em conta estes princípios, nossa programação de 2021, foi desenvolvida pensando em ampliar a divulgação e estimular a participação dos pacientes.*

*Como as DIIs são doenças ainda desconhecidas, os pacientes muitas vezes ficam anos até serem diagnosticados com a Doença de Crohn ou a Retocolite Ulcerativa.*

*Essa demora no diagnóstico e conseqüente atraso no tratamento gera prejuízos não só à saúde deste paciente como também aumentam os gastos do sistema público com internações, cirurgias, afastamentos do trabalho.*

*Pensando em mudar essa realidade e entendendo que a porta de entrada do SUS é a atenção básica, desde 2019 a ALEMDII criou o WorkDII - uma capacitação para médicos e enfermeiros da atenção básica.*

*Este projeto visa capacitar os médicos e enfermeiros da atenção básica com conhecimentos básicos sobre as DII, promovendo assim o diagnóstico precoce das DIIs e seu pronto tratamento e capacidade de acompanhamento destes pacientes.*

*Em 2021, resolvemos inovar e oferecemos o WorkDII também aos cirurgiões dentistas, pois além de fazerem parte da equipe da ESF, as DII apresentam manifestações bucais e precisávamos levar esta informação a toda equipe da ESF.*

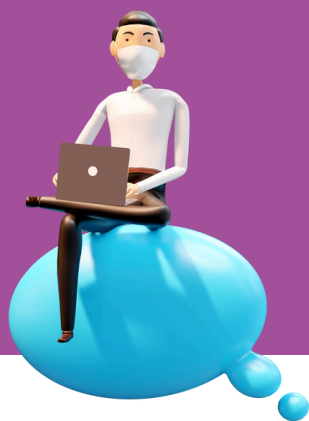
# EDUCADII

O Projeto EducaDII foi desenvolvido com o intuito de trazer para a região leste de Minas as informações que os pacientes dos grandes centros tem acesso além disso, desenvolve também a estratégia de melhorar o acesso destes pacientes e minimizar as dificuldades da jornada do paciente através da educação dos profissionais de saúde da atenção básica.

Para cumprir os objetivos, unimos nossos dois eventos de educação sobre as DII no projeto EDUCADII que tem 2 eventos distintos, a saber:

- 3º WORKDII - CAPACITAÇÃO PARA MÉDICOS E ENFERMEIROS DA ATENÇÃO BÁSICA.
- 6º CONGRESSO DA ALEMDII COM PALESTRAS VOLTADAS AOS PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE.





# 3º WORKDII

CAPACITAÇÃO EM DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS  
PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ATENÇÃO BÁSICA

\*Exclusivo para profissionais de saúde

3º  
**WorkDII**  
Capacitação em DII para médicos  
e enfermeiros da Atenção Básica

19  
NOV

evento  
gratuito  
e on-line

Dr. Rodrigo Lovatti

REALIZAÇÃO  
**ALEMDII**

INVESTIDORES SOCIAIS  
**Pfizer** **abbvie**

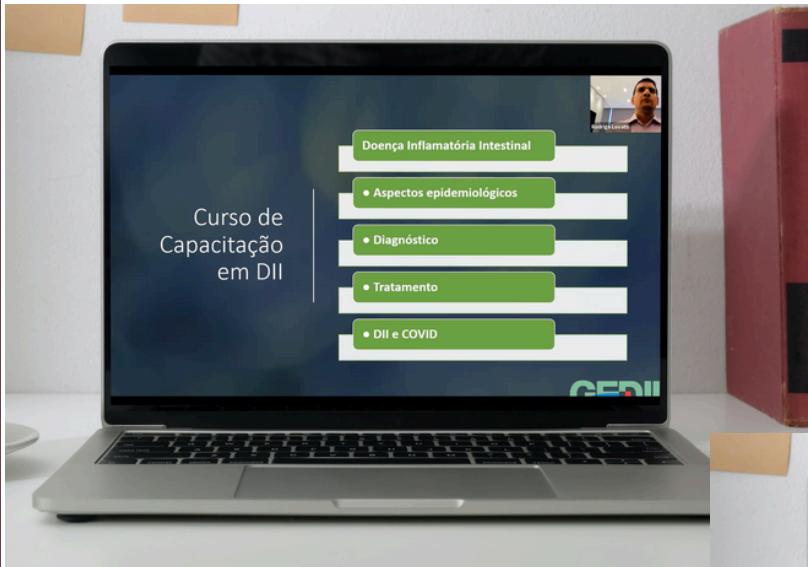
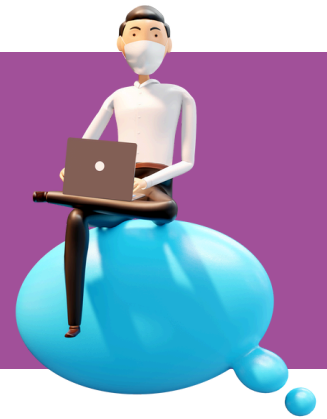
O 3º o WorkDII por ser um evento exclusivo para profissionais de saúde, foi realizado em plataforma fechada (Zoom meeting), também com transmissão ao vivo e interações entre os participantes.

Este ano, por ter a participação de Dentistas, nossa presidente e cirurgiã dentista Júlia Assis apresentou uma aula sobre manifestações bucais das DII e a jornada do Paciente.

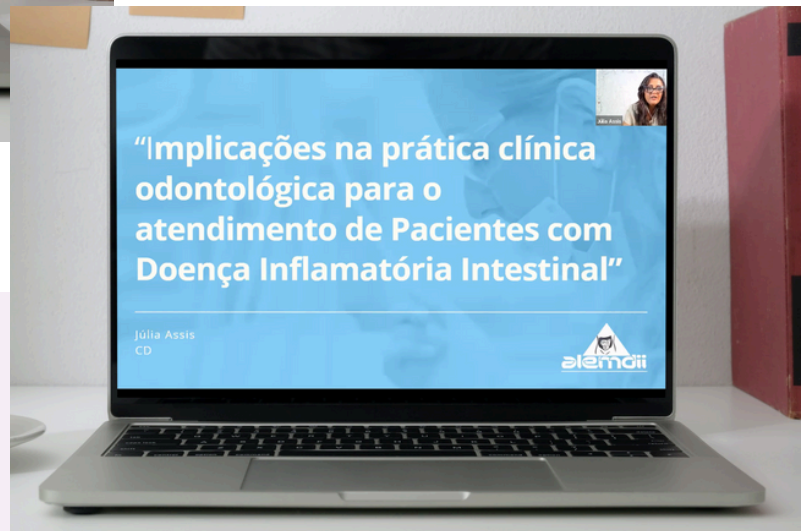


# FOTOS DO EVENTO

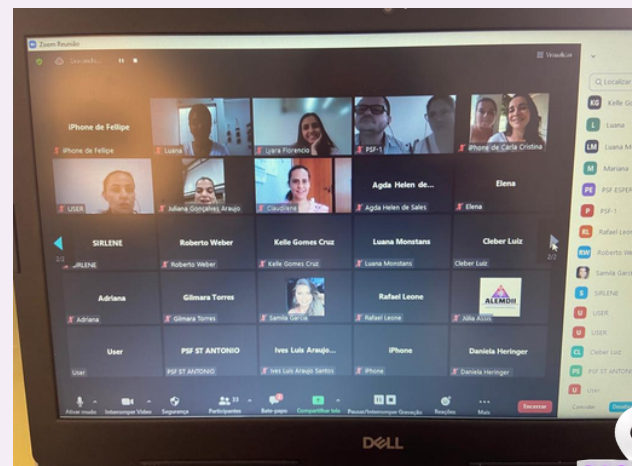
## 3º WORKDII



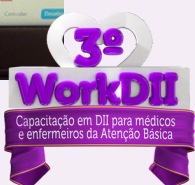
AULA COM O DR. RODRIGO LOVATTI  
MÉDICO GASTROENTEROLOGISTA / GEDIIB



AULA COM A DR<sup>a</sup> JÚLIA ASSIS  
CIRURGIÃ DENTISTA / ALEMDDII



PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRESENTES NO EVENTO



# 6º CONGRESSO ALEMDII

ATIVIDADE DE CUNHO CIENTÍFICO VOLTADA A ATUALIZAÇÃO DOS ESTUDANTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE, ABERTA AOS PACIENTES E FAMILIARES.



O 6º congresso contou com a presença dos seguintes profissionais palestrantes: Médicos especialistas em DII, Psicólogos, Nutricionista; Farmacêutica; Paciente com DII, mães de crianças com DII e gestoras da ALEMDII.

O evento foi transmitido ao vivo do estúdio e os palestrantes de forma remota.

A transmissão foi ao ar no canal do Youtube da ALEMDII e no facebook da ALEMDII e Farmale.

Ao término do bloco de palestras, os participantes puderam fazer perguntas que foram respondidas pelo palestrante, incentivando a participação dos presentes nos ciclos de debates. Dessa forma o evento transcorreu de maneira dinâmica e bastante interativa, o que agradou em muito o público presente.





# PROGRAMAÇÃO

*Abertura do Congresso - Julia Assis*

## **Painel 1 – Manifestações clínicas e nutricionais das DII**

*Doenças Inflamatórias Intestinais e suas manifestações extraintestinais  
Dr. Rogerio Saad*

*Tenho DII: existe uma dieta para mim?  
Cristina Diestel*

## **Painel 2 – Impacto da DII no trabalho e acesso ao tratamento. O paciente pode contribuir?**

*Acesso ao tratamento nas DIIs e seus impactos no trabalho  
Dra. Renata Fróes*

*Paciente Testemunho (CONITEC)  
Alessandra de Souza*

## **Painel 3 – Implicações da DII na saúde mental – Viva bem com DII**

*Aspectos emocionais e DII: O que a comunidade científica aborda sobre o tema  
Andrea Toledo*

*A importância da aceitação na jornada do paciente com DII  
Damaris Moraes*

*Maternidade ALEM da DII  
Ana Claudia Pires*

## **Painel 4 – Contribuindo com a Jornada do Paciente**

*Atuação da ALEMDII  
Julia Assis*

*Atividades de extensão universitária – conectando a sociedade e a Universidade  
Dra. Raquel Franco Leal*

*Navegadores ALEMDII  
Julia Assis*





# FOTOS DO EVENTO

## 6º CONGRESSO ALEMDII



### PAINEL 1 – MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E NUTRICIONAIS DAS DII



DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS E SUAS  
MANIFESTAÇÕES EXTRAIESTINAIS.

DR. ROGERIO SAAD



TENHO DII: EXISTE UMA DIETA PARA MIM?

CRISTINA DIESTEL

# FOTOS DO EVENTO

## 6º CONGRESSO ALEMDII



### PAINEL 2 – IMPACTO DA DII NO TRABALHO E ACESSO AO TRATAMENTO. O PACIENTE PODE CONTRIBUIR?



ACESSO AO TRATAMENTO NAS DIIS E SEUS  
IMPACTOS NO TRABALHO.

DRA. RENATA FRÕES



PERSPECTIVA DO PACIENTE (CONITEC)

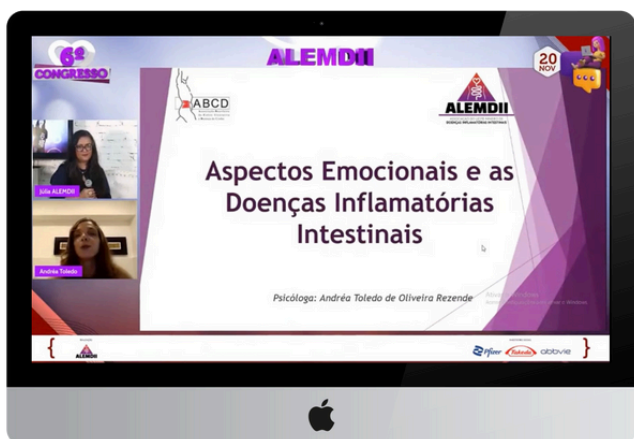
ALESSANDRA DE SOUZA

# FOTOS DO EVENTO

## 6º CONGRESSO ALEMDII

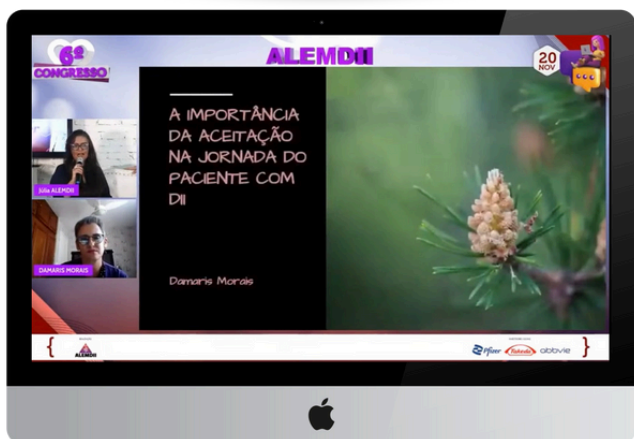


### PAINEL 3 – IMPLICAÇÕES DA DII NA SAÚDE MENTAL – VIVA BEM COM DII



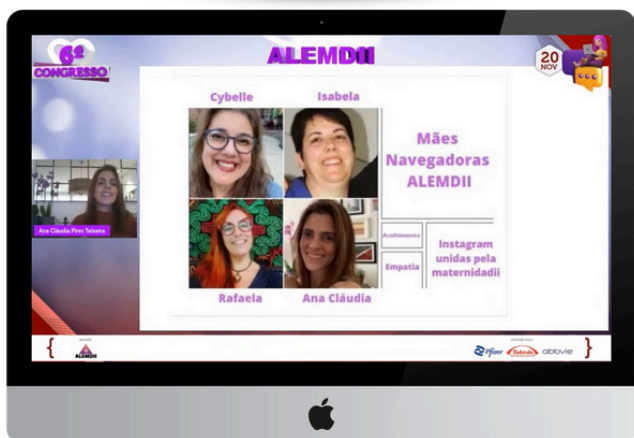
ASPECTOS EMOCIONAIS E DII: O QUE A COMUNIDADE CIENTÍFICA ABORDA SOBRE O TEMA

ANDREA TOLEDO



A IMPORTÂNCIA DA ACEITAÇÃO NA JORNADA DO PACIENTE COM DII

DAMARIS MORAIS



MATERNIDADE ALEM DA DII

ANA CLAUDIA PIRES



# FOTOS DO EVENTO

## 6º CONGRESSO ALEMDII



### PAINEL 4 – CONTRIBUINDO COM A JORNADA DO PACIENTE



ATUAÇÃO DA ALEMDII

JULIA ASSIS



ATIVIDADES DE EXTENSÃO  
UNIVERSITÁRIA – CONECTANDO A  
SOCIEDADE E A UNIVERSIDADE

DRA. RAQUEL FRANCO LEAL



NAVEGADORES ALEMDII



# PALESTRAS COM ESPECIALISTAS

ARQUIVOS DOS POSTS DE DIVULGAÇÃO DAS PALESTRAS DO EVENTO NAS REDES SOCIAIS

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

**Panel 1**  
Manifestações clínicas e nutricionais das DIIs

Dr. Rogerio Saad

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Doenças Inflamatórias Intestinais e suas manifestações extraintestinais

Dr. Rogerio Saad

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Tenho DI: existe uma dieta para mim?

Drª Cristina Diestel

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

**Panel 2**  
Impacto da DI no trabalho e acesso ao tratamento. O paciente pode contribuir?

Andrea Toledo

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Acesso ao tratamento nas DIIs e seus impactos no trabalho

Drª Renata Frões

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Perspectiva do Paciente  
Espaço de compartilhamento da jornada do paciente na Conitec.

Alessandra de Souza

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

**Panel 3**  
Implicações da DI na saúde mental - Viva bem com DI

Andrea Toledo

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Aspectos emocionais e DI: O que a comunidade científica aborda sobre o tema

Andrea Toledo

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

A importância da aceitação na jornada do paciente com DI

Damaris Moraes

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Maternidade ALEM da DI

Ana Claudia Pires

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

**Panel 4**  
Contribuindo com a Jornada do Paciente

Julia Assis

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Atuação da ALEMDDII

Julia Assis

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

Atividades de extensão universitária conectando a sociedade e a Universidade

Drª Raquel Franco

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

NAVEGADOR ALEMDDII

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

**6º CONGRESSO ALEMDDII**

20 NOV

evento gratuito e on-line

ALEMDDII Pfizer Takeda abbvie

# 3

## AÇÕES DE ADVOCACY E DIVULGAÇÃO DAS DIIS

*Como forma de divulgação e empoderamento, mantemos nossas redes sociais com um conteúdo vasto e de referência científica, com a missão de levar informação de qualidade e realmente útil, além de dicas de qualidade de vida para os pacientes com o diagnóstico de Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.*

*Realizamos várias ações de divulgação das DII, seus principais sinais e sintomas, contribuindo assim para o diagnóstico precoce e a empatia com os pacientes.*

*Além de monitorarmos as principais dificuldades dos pacientes, nos unimos à várias ONGs nacionais e internacionais na luta pelo acesso a medicamentos de qualidade, atualizações de protocolos clínicos e ações de divulgação dos direitos do paciente.*

# AÇÕES REALIZADAS

**De cara nova e  
mais conectado  
com você!**

Durante todo o ano, produzimos conteúdos em formato de artigos, postagens, vídeos e lives em todos os canais da ALEMDII e no nosso blog Oficial, o Farmale.

Com a implantação do DIvulga News (nosso projeto de comunicação), desenvolvemos um novo site e Blog mais responsivo e intuitivo para a navegação dos usuários, proporcionando uma melhor experiência aos leitores.

Intensificamos o número de posts e compartilhamento em nossas redes sociais com o objetivo de fortalecer a comunidade e gerar identificação dos seguidores com a proposta de empoderamento do paciente.

O Maio Roxo também foi uma ação online e idealizada para representar o Paciente e um chamado a todos para quebrarem o silêncio e aderir a causa.

Realizamos diversas lives com especialistas em nosso canal do Youtube.

Devido à pandemia, realizamos também de forma online os eventos WorkDII, o 6º Congresso da ALEMDII, e o curso Paciente Navegador, já citados na sessão de educação continuada.



REALIZAMOS, PELO 6º ANO CONSECUTIVO, A CELEBRAÇÃO DO DIA MUNDIAL DA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL (WORLD IBD DAY COMEMORADO EM 19 DE MAIO) ATRAVÉS DA CAMPANHA INTERNACIONAL MAIO ROXO CRIADA EM 2016

OS OBJETIVOS DA CAMPANHA SÃO:

- CHAMAR A ATENÇÃO DA SOCIEDADE E PARLAMENTARES, PROMOVENDO MAIOR CONSCIENTIZAÇÃO E MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA DOS NOSSOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS.
- DIVULGAR AS DI'S E SEUS PRINCIPAIS SINTOMAS AUXILIANDO PACIENTES E FAMILIARES COM SUAS DÚVIDAS E PROMOVENDO O DIAGNÓSTICO PRECOCE ATRAVÉS DO CONHECIMENTO.

19 DE MAIO:  
DIA MUNDIAL DAS  
DOENÇAS INFLAMATÓRIAS  
INTESTINAIS

SUA JORNADA  
IMPORTA.

QUEBRE O SILÊNCIO.

#QUEBREOSILENCIO  
#BREAKTHESILENCE

REALIZAÇÃO

ALEMDII Farm Ale

INVESTIDORES SOCIAIS

Pfizer Takeda

APESAR DOS DESAFIOS IMPOSTOS PELA PANDEMIA DA COVID19, PROCURAMOS SOLUÇÕES PARA A CAMPANHA QUE FOI UM SUCESSO ENTRE OS PACIENTES.



## DESAFIO 1

O Mês de Maio é mundialmente trabalhado com o objetivo de chamar a atenção da sociedade para as DII.

## DESAFIO 2

Em função da pandemia da COVID 19, fomos impossibilitados de realizar as atividades de forma presencial.

## DESAFIO 3

Precisamos nos readaptar rapidamente e criar novas estratégias de ação de forma a criar estratégias que chamassem a atenção da sociedade e engajassem as pessoas que convivem com as DII.



## SOLUÇÃO 1

Criar estratégias de divulgação online já que presencialmente seriam impossíveis, contactando meios de comunicação para falar sobre o tema, criar oportunidades de divulgação em outros nichos diferente do ambiente das DII e engajar a comunidade de DII no movimento

## SOLUÇÃO 2

Engajar a comunidade das DII e fazê-los divulgadores das DII

## SOLUÇÃO 3

Abrir o perfil da ALEMDII para que os pacientes pudessem compartilhar sua rotina e inspirar outros pacientes.

## CAMPANHA 1



- Humanização da campanha com fotos de pacientes
- Criação de uma identidade visual e slogan que os pacientes se sentissem incluídos e que tivessem vontade de aderir à campanha

## CAMPANHA 2



- Engajamento da Comunidade de pessoas com DII
- Criação de postagens com informações sobre as DII e inspiracionais

## CAMPANHA 3

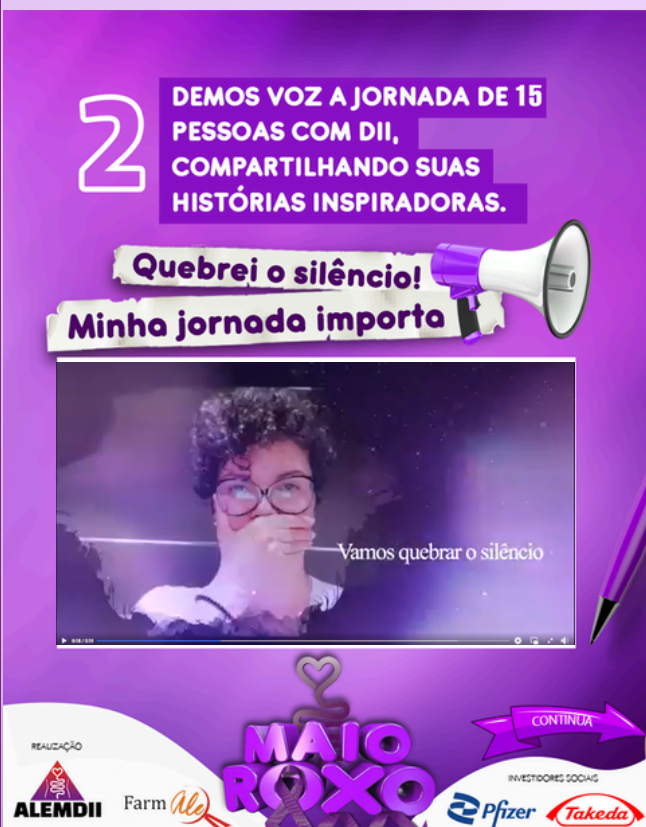


- Criação de um vídeo institucional,
- Um vídeo motivando os pacientes a compartilharem suas jornadas
- Espaço de divulgação da jornada dos pacientes
- Lives informativas.



## ENGAJAMENTO DA COMUNIDADE DE PESSOAS COM DII

O primeiro passo foi criar de um Layout exclusivo para que as pessoas compartilhassem em suas redes sociais impactando e conscientizando seus contatos e estimulando a quebrar o silêncio pois nossa jornada importa!



Criamos um vídeo e cedemos o espaço da ALEMDII para que 15 pacientes pudessem compartilhar suas histórias quebrando o silêncio.

Minha jornada Importa

# Abertura do perfil da ALEMDII para a divulgação de depoimentos reais de 15 pacientes nos stories e no feed de notícias



# CRIAÇÃO DE POSTS INFORMATIVOS E QUE REPRESENTAM A JORNADA DO PACIENTE COM DII

As DII também podem apresentar manifestações fora do intestino (conhecidas como Manifestações extraintestinais). Podem ser acometidos a boca, articulações, olhos, pele, fígado.

Muitas pessoas demoram anos antes do diagnóstico correto com visitas a diversos especialistas e pronto socorro até chegarem ao diagnóstico de Doença de Crohn ou Retocolite




A Jornada do paciente com DII se inicia com os primeiros sintomas.

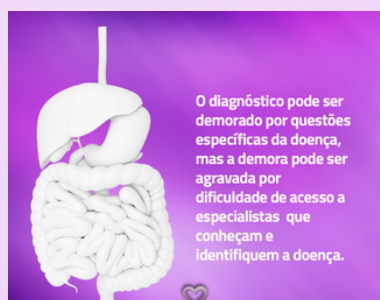

Os sintomas das DII podem variar, mas incluem dor abdominal, diarreia, perda de peso, anemia, fadiga, sangramento nas fezes.




Muitos pacientes também têm dificuldades de acesso a exames para o diagnóstico, principalmente quem vive longe dos grandes centros.




O diagnóstico pode ser demorado por questões específicas da doença, mas a demora pode ser agravada por dificuldade de acesso a especialistas que conheçam e identifiquem a doença.





A demora no diagnóstico da DII é um obstáculo que muitos pacientes enfrentaram no início da sua jornada.




SUA JORNADA IMPORTA. Quebre o silêncio e comente aqui e nas suas redes sociais:

Quanto tempo e qual a maior dificuldade que você enfrentou até chegar ao diagnóstico?

PREOCUPADOS COM A SAÚDE MENTAL, PROMOVEMOS A LEITURA, SUGERIMOS FILMES INSPIRADORES, E DIVULGAMOS MENSAGENS MOTIVACIONAIS.

NÃO SABEMOS O QUANTO SOMOS FORTES ATÉ QUE SER FORTE SEJA NOSSA ÚNICA OPÇÃO




"VIVEMOS ESPERANDO O DIA EM QUE SEREMOS MELHORES. MELHORES NO AMOR MELHORES NA DOR. MELHORES EM TUDO" JOTA QUEST - DIAS MELHORES




DICAS PARA CUIDAR DA SUA SAÚDE MENTAL




DICA DE LIVRO: REGISTRAR DE UMA CROHNISTA

Escritora Leco Castro




DICA DE FILME: MILAGRES NO PARAÍSO





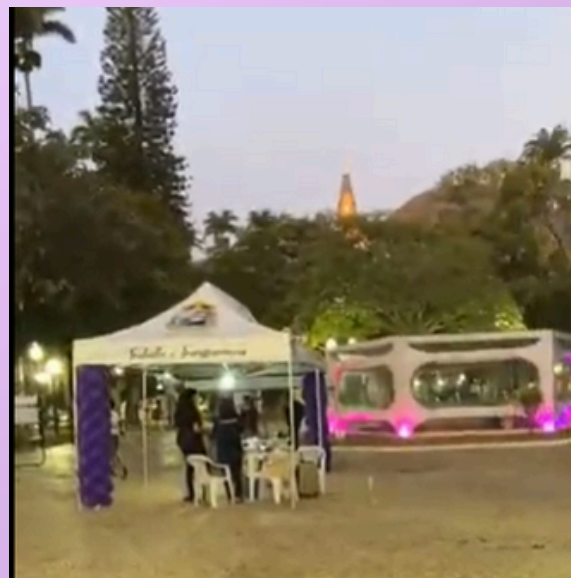

REALIZAMOS LIVES COM TRANSMISSÕES SIMULTÂNEAS EM TODOS OS NOSSOS CANAIS SOBRE O MAIO ROXO COM A PRESENÇA DE MÉDICA, ENFERMEIRA, PACIENTE E INFLUENCIADORA DIGITAL.

DIVULGAMOS AS DII E O COMBATE AO BULLING AOS PACIENTES EM UMA GRANDE ESCOLA PÚBLICA, ATRAVÉS DE UMA PALESTRA ONLINE PARA TODOS OS ALUNOS E PROFESSORES DA ESCOLA



ILUMINAMOS O CORETO RONALDO CALAZANS DE ROXO E REALIZAMOS, NA PRAÇA CESÁRIO ALVIM, A EXPOSIÇÃO FOTOGRÁFICA CICATRIZES DO INVISÍVEL.

EVENTO REALIZADO COM O APOIO DA PREFEITURA DE CARATINGA/MG QUE AUTORIZOU A ILUMINAÇÃO E CEDEU FUNCIONÁRIOS PARA DISTRIBUIÇÃO DE MATERIAL INFORMATIVO SOBRE AS DII.



# INFORMAÇÕES SALVAM VIDAS

Consideramos que disseminar e ampliar o conhecimento sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais contribuirá para o engajamento da população na construção de uma sociedade mais saudável, empática e principalmente acessível.

Acreditamos também que ampliar o conhecimento dos pacientes e seus familiares sobre as DII e seu tratamento, fará com que ele se aproprie da sua condição e se torne apto a participar das decisões sobre sua saúde e a fazer as melhores escolhas para si mesmo.



CRIAMOS UM VÍDEO ANIMADO EXPLICANDO DE FORMA ACESSÍVEL E SIMPLES, O QUE SÃO AS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS, OS SINTOMAS DA DOENÇA DE CROHN E DA RETOCOLITE ULCERATIVA E A IMPORTÂNCIA DO ENVOLVIMENTO DE TODA A SOCIEDADE NA NOSSA CAUSA.



# CAMPANHAS DE AWARENESS

## CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A VACINAÇÃO CONTRA COVID EM PESSOAS COM DII

**COVID-19** CORONAVÍRUS

**Vacinas Contra COVID-19 e Tratamento das Doenças Inflamatórias Intestinais**

Os pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) devem adiar o tratamento biológico ou suspender a imunossupressão para serem vacinados? O GEDIIB recomenda que a

**DOENÇAS INFLAMATÓRIAS** CONTRA COVID-19 CORONAVÍRUS

**Doenças Inflamatórias Intestinais e Vacinas Contra COVID-19**

Tenho doença de Crohn e meu amigo tem retocolite ulcerativa, queremos saber se estamos incluídos nos grupos prioritários para vacinação contra COVID-19. Sim se você

**EVENTOS**

**Live Farmale sobre vacinas e doenças inflamatórias intestinais**

? LIVE FARMALE Depois de várias mensagens recebidas e de todos responderem que estavam com saudades das Lives Farmale, venho aqui para dizer que VOLTAMOS! ?Sim! Voltamos

Tradução » DOENÇA DE CROHN

**Doenças Inflamatórias Intestinais e as vacinas contra COVID-19**

FARMA SAÚDE

## CAMPANHAS DE INCENTIVO PARA CONTRIBUIÇÃO NA CONSULTA PÚBLICA 81 DA ANS

**NOTÍCIAS**

**Consulta Pública 81 - ANS Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde - Ciclo 2019/2020**

Participe! [www.gedlib.org.br](http://www.gedlib.org.br)

**Posicionamento do GEDIIB para Consulta Pública ANS n.81 - parte 1**

A ANS anunciou uma recomendação preliminar positiva para a incorporação para Retocolite Ulcerativa de Influximabe, Golimumabe e Vedolizumabe na Saúde Suplementar, para os

**DIREITOS**

**TIPO DA CONSULTA PÚBLICA Nº 81 DA ANS**

PROPOSTAS DE INCORPORAÇÃO DE PROCEDIMENTOS E MEDICAMENTOS E AO ACESSO DOS PACIENTES À SAÚDE SUPLEMENTAR

PARA RECOMENDAÇÕES ÀS PROPOSTAS DE MEDICAMENTOS

**Consulta Pública Nº 81 - Contribuição para recomendações relacionadas às propostas de procedimentos**

Consulta Pública Nº 81 - Essa consulta pública tem como objetivo receber contribuições para a atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em

**DIREITOS**

**FALE CONOSCO:**

NOSSAS REDES SOCIAIS

1231

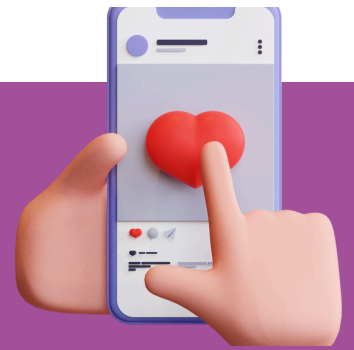
[www.ans.gov.br](http://www.ans.gov.br)

[www.farmale.com.br](http://www.farmale.com.br)

**Consulta Pública Nº 81 Consulta Pública nº 81 - Contribuições para recomendações relacionadas às propostas de medicamentos.**

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) iniciou no dia 08 de outubro/2020 consulta pública

# NOSSOS NÚMEROS



VOLUME DE CONTEÚDO PUBLICADO:

Nossos canais alcançaram um crescimento expressivo de interação, público e ações em todas as nossas plataformas de comunicação



**138** Publicações Site ALEMDII

**128** Publicações Blog Farmale



**411** Publicações no Instagram/Facebook @ALEMDII

**1074** Publicações no Instagram/Facebook @Farmaleachou



**15** Transmissões ao vivo - Live Farmale

**7** Horas de transmissão do 5º Congresso ALEMDII

**04** Vídeos enviados

Eventos realizados:



**6º** Congresso ALEMDII

**3º** WorkDII

**1** Evento de incentivo à ciência  
(Parceria LabDII - Unicamp / ALEMDII)

**1** Curso Navegador ALEMDII

Campanhas de advocacy de incentivo em para participações de consultas públicas Conitec e ANS

# ONDE ESTAMOS

## AUMENTO DE SEGUIDORES

Todo o trabalho realizado fez com que tivéssemos um aumento de pessoas presentes em todas as nossas redes, de forma orgânica.

### INSTAGRAM:

@ALEMDII - Atualmente com 3516 seguidores  
Aumento de 59% desde o início do projeto.



@farmaleachou - Atualmente com 4042 seguidores  
Aumento de 35% desde o início do projeto.



### FACEBOOK:

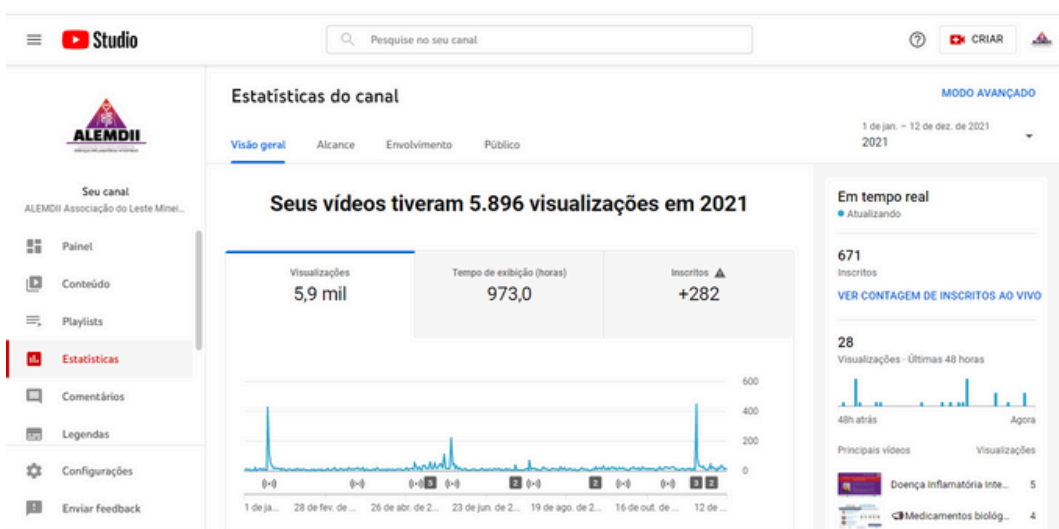
@ALEMDII - Atualmente com 2364 curtidas na página. Aumento de 12% desde o início do projeto.

@farmaleachou - Atualmente com 5061 curtidas na página. Aumento de 114% desde o início do projeto.

# ONDE ESTAMOS

## DADOS DO YOUTUBE ALEMDII

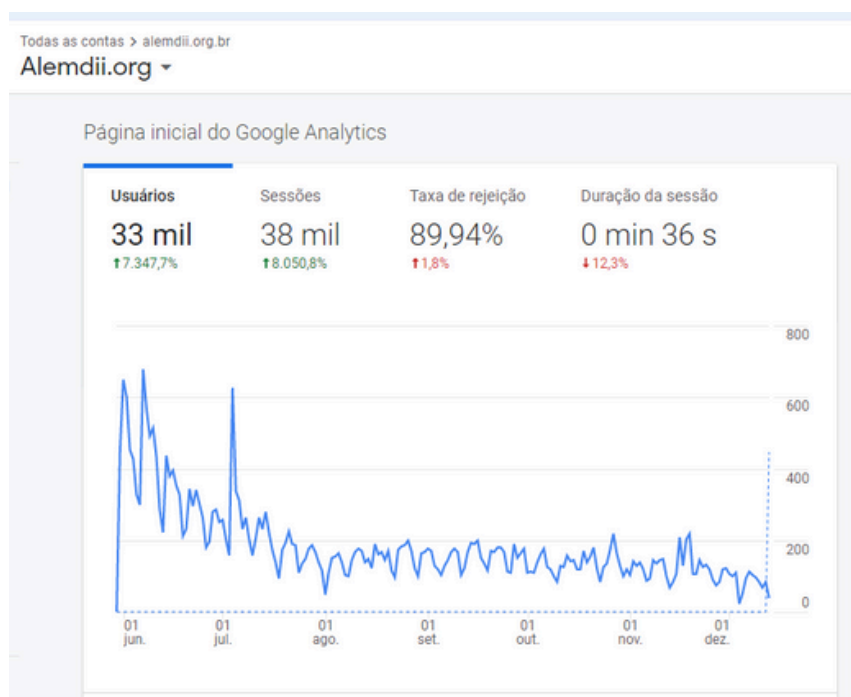
O Canal do Youtube da ALEMDII se tornou uma verdadeira biblioteca de informações sobre as DII e temas relacionados. O que ampliou consideravelmente todas as métricas do canal.



# DADOS DO SITE ALEMDII

Em Maio de 2021, foi publicado o novo site da ALEMDII e o Blog Farmale, ambos com uma nova identidade visual e navegação mais intuitiva.

Abaixo segue os dados de acesso ao site no período desde a criação até o dia 12/12/2021



**33 mil usuários**

de 30/05 a 12/12/2021

# Plataformas de comunicação utilizadas



**SITE INSTITUCIONAL ALEMDII**

[www.alemdii.org.br](http://www.alemdii.org.br)

**BLOG OFICIAL - FARMALE**

[www.farmale.com.br](http://www.farmale.com.br)

## REDES SOCIAIS

Instagram: @alemdii

Instagram: @farmaleachou

Facebook: ALEMDII

Facebook: Farmaleachou

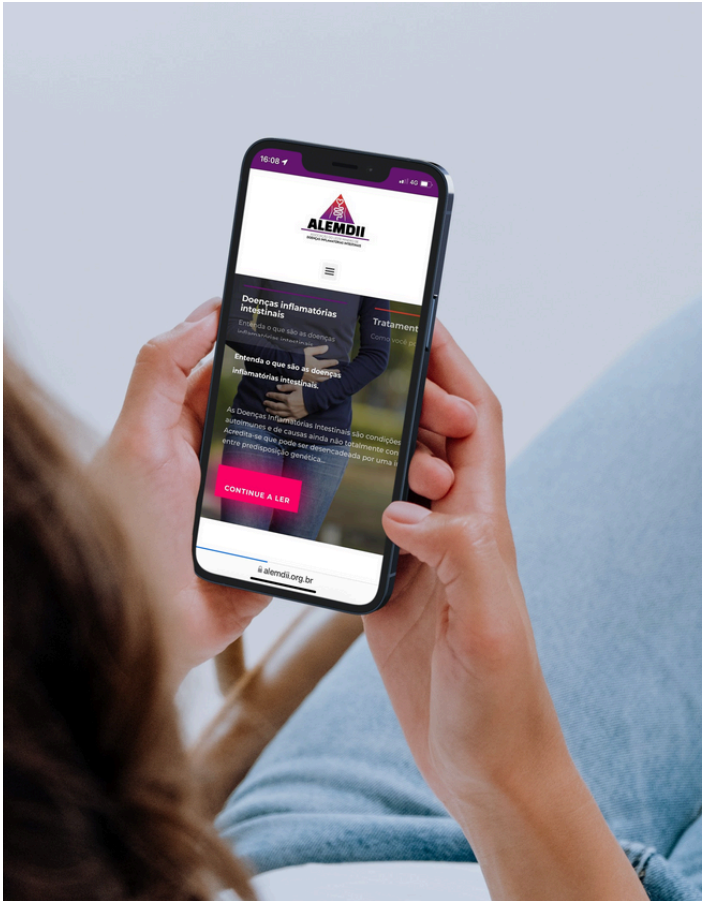
Twitter: ALEMDIIlestemg

Twitter: Farmale

Youtube: ALEMDII



# POR QUE TEMOS QUE CONTINUAR



*Com a atual realidade da pandemia e da presença em todos os lugares dos smartphones, tablets, computadores, não podemos negar o enorme impacto das mídias sociais em motivar o comportamento do paciente.*

*É por isso que nos adaptamos e passamos a utilizar plataformas digitais no intuito de empoderar, educar, conscientizar e atualizar todos os Stakeholders.*

*Mas só a presença online não é suficiente. Precisamos gerar identificação, engajar, informar de forma clara os pacientes através de uma linguagem acessível e empática, sem perder a seriedade e o cunho científico dos conteúdos compartilhados.*

*O online possibilitou a chegada aos lugares mais remotos e distantes, porém neste ano observamos uma redução da participação. Acreditamos que seja devido a enorme quantidade de compromissos online que estamos convivendo.*

*A cada período temos mais informações sobre o comportamento online do nosso público alvo e usamos esses dados para gerar conteúdos importantes e formatados de acordo com esse comportamento para aumentar a acessibilidade de uma forma geral.*

*Por isso, todo o conteúdo será reempacotado (construção de ebooks e textos baseados nas palestras, publicações das palestras de forma individual, criação de cortes destas palestras) de diversas maneiras para atingirmos os diferentes públicos que necessitam de mais conhecimento em DII.*

Este é um trabalho contínuo.  
Agradecemos o apoio e a  
confiança de todos os parceiros,  
voluntários e dos nossos  
patrocinadores para a realização  
das nossas ações que, com  
certeza, irão beneficiar milhares  
de pessoas com suspeita e com o  
diagnóstico das Doenças  
Inflamatórias Intestinais.

