



Relatório de Atividades

ALEMDII 2023



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 por pessoas diagnosticadas com a Doença de Crohn ou com a Retocolite Ulcerativa, doenças conhecidas como Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) e familiares.

O principal objetivo é de promover a interação e auxílio às pessoas que convivem com as DIIs.

Estamos localizados no interior de Minas Gerais, em Caratinga, na região leste do estado. A região tem terrenos acidentados, e a renda média da população é baixa devido ao forte comprometimento das condições da natureza e onde prevalece a atividade agrícola com níveis de sustentabilidade comprometidos.

Segundo dados do IBGE de 2020, o salário médio dos trabalhadores formais, em Caratinga (Sede da ALEMDII) é de 1,8 salários mínimos e comparado à Belo Horizonte (3,4 salários mínimos) e São Paulo (4,1 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.

Missão

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..

Valores

Compromisso com o ser humano, acolhimento, Paixão pela causa, transparência em nossos trabalhos, respeito, ética, empatia, amor e união.

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



SUPORTE 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.



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.



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, em 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.

Em 2022 nosso projeto PACIENTE NAVEGADOR foi um dos 8 casos de sucesso da rede Alianza Latina e estivemos no fórum expondo um banner e compartilhando esse case de sucesso com os demais membros da rede.



17º FÓRUM INTERNACIONAL ALIANZA LATINA

CERTIFICADO

A Alianza Latina certifica que

ASSOCIAÇÃO DO LESTE MINEIRO DE DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

participou da iniciativa **Casos de Sucesso** no 17º Fórum Alianza Latina, realizado entre os dias 16 e 18 de novembro de 2022.

#FOROAL

REALIZAÇÃO: ALIANZA LATINA

PATROCÍNIO: Chiesi, NOVARTIS

Catherine Moura
CEO Abrôle e Abrasta

Ricardo Pacheco
Consultor da Rede Alianza Latina

Atualmente os smartphones estão em todos os lugares, não podemos negar o enorme impacto das mídias sociais em motivar o comportamento do paciente.

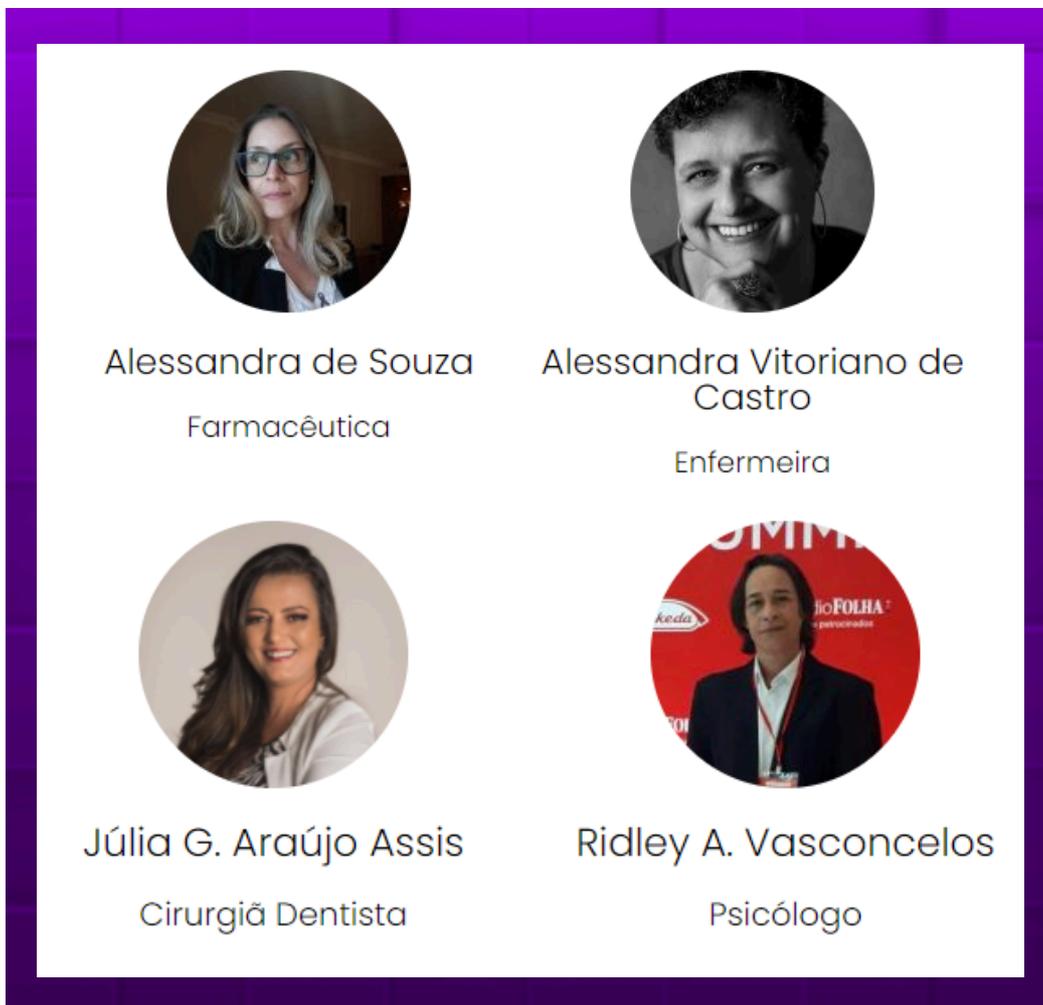
Com o fim da pandemia, retornamos as atividades presenciais mas não poderíamos deixar o público que está distante de fora e assim assumimos o grande desafio de fazer atividades presenciais e online.

Assim montamos o projeto ALEMDII 2023 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.

O Projeto ALEMDII 2023 contempla as estratégias de divulgação, educação e capacitação em DII que foram desenvolvidas pela ALEMDII presencial e online.

Como são diversas ações, optamos por apresentá-las separadamente para que facilite o entendimento e o cronograma das ações desenvolvidas.

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.



Temos como parceiros o GEDIIB e a ABCD e somos membros da Biored Brasil e da rede Rede Alianza Latina além de parcerias com universidades e programas de extensão.

Dessa maneira, todo conteúdo que divulgamos é tecnicamente respaldado.

PARCERIAS E CONVÊNIOS

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



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



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**



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.



Em 2023 iniciamos mais uma parceria importantíssima com Farmanguinhos/ FioCruz através do projeto de Doutorado da farmacêutica Alessandra de Souza.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Com nossos objetivos em mente e colocando sempre o paciente no centro das ações, em 2023 desenvolvemos projetos com objetivos claros e programações de relevância para cada público alvo.

Apresentaremos a seguir todas as informações de cada projeto:



A photograph showing a woman with curly hair looking thoughtful, while another woman gently touches her hair. The scene is set in a bright, indoor environment, possibly a home or a care facility. The text is overlaid on the top left of the image.

1º PILAR DE ATUAÇÃO: SUPORTE 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.

Desde o início da pandemia, nosso suporte aconteceu exclusivamente de forma online através de ligações telefônicas, atendimentos por WhatsApp, e-mail e redes sociais.

1º PILAR DE ATUAÇÃO: SUPORTE AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

**"- COMO VAI VOCÊ?"
"- TUDO BEM?"**

Estamos preocupados
com nossos associados!

Vamos Conversar?



ALEMDII //PSICOTERAPIA ALEMDII//

Pós graduanda em psicologia
existencial humanista e
fenomenológica, psicologia
Clínica e Neuropsicologia.



*Maria Paula
Gonçalves*
Psicóloga clínica

**A mary irá realizar
atendimento voluntário para os
associados Alemdii**

Você é importante para nós!

ALEMDII //PSICOTERAPIA ALEMDII//

Ficou interessado?

Para mais
informações,
envie um email para:
psicologia@alemdii.org.br

www.alemdii.org.br

O NOSSO DIVÃ,
Pode ser até o
sofá da sua casa!

ATENDIMENTO
100% ONLINE



ALEMDII //PSICOTERAPIA ALEMDII//

50

Em 2023 foram 50
atendimentos
individuais de
psicoterapia.

2º PILAR DE ATUAÇÃO: 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 da ALEMDII 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. EM 2022 formamos nossa segunda turma de navegadores.

Conheça a seguir, as atividades de educação continuada executadas em 2023:



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.

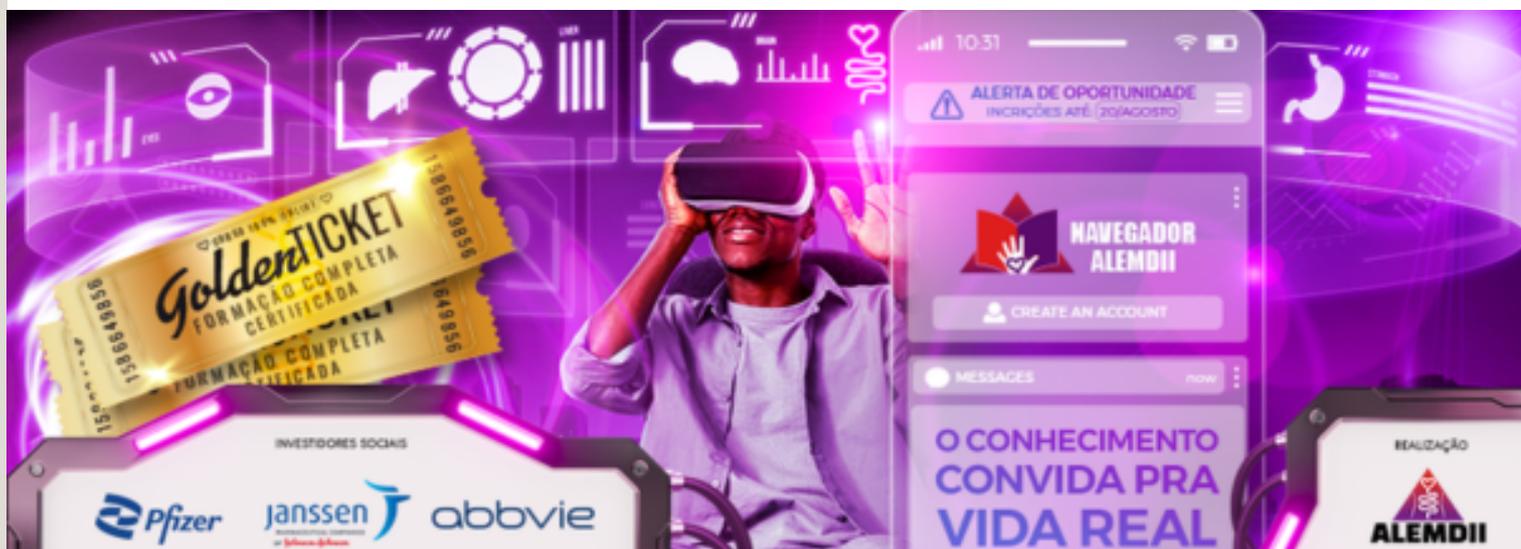
Diante disso, diversas perguntas surgem:

- 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.





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.

PILARES DE ATUAÇÃO



PROGRAMAÇÃO

22/08/23

Live de abertura e apresentação
Julia Assis-ALEMDII

29/08/23

Doenças Inflamatórias Intestinais: O que são e qual a importância da relação médico-paciente no tratamento.
Dra. Marta Brenner Machado

05/09/23

Alimentação e DII: O que eu preciso saber?
Cristina Diestel

19/09/23

Importância do acolhimento e humanização
Alessandra Vitoriano de Castro-AMOS

21/09/23

Caminhos de acesso ao tratamento no SUS – Navegação pelo sistema.
Erick Gonçalves - Secretário de Saúde de Caratinga

26/09/23

Caminhos de acesso à saúde Suplementar (Planos de saúde)
Priscila Torres-Biored Brasil

03/10/23

Importância do engajamento nas ações de advocacy
Julia Assis-ALEMDII

10/10/23

Como identificar uma fonte confiável de conteúdo e Boas práticas na internet
Alessandra de Souza- Blog Farmale

17/10/23

Estratégias de conteúdo e engajamento nas mídias sociais
Gisele Cunha Rodrigues -Jornalista de viagem e social mídia

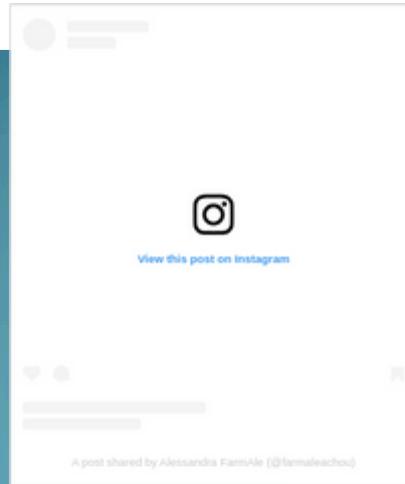
24/10/23

discussão sobre o manifesto dos Navegadores ALEMDII
Participantes: Pacientes inscritos.

PACIENTE NAVEGADOR

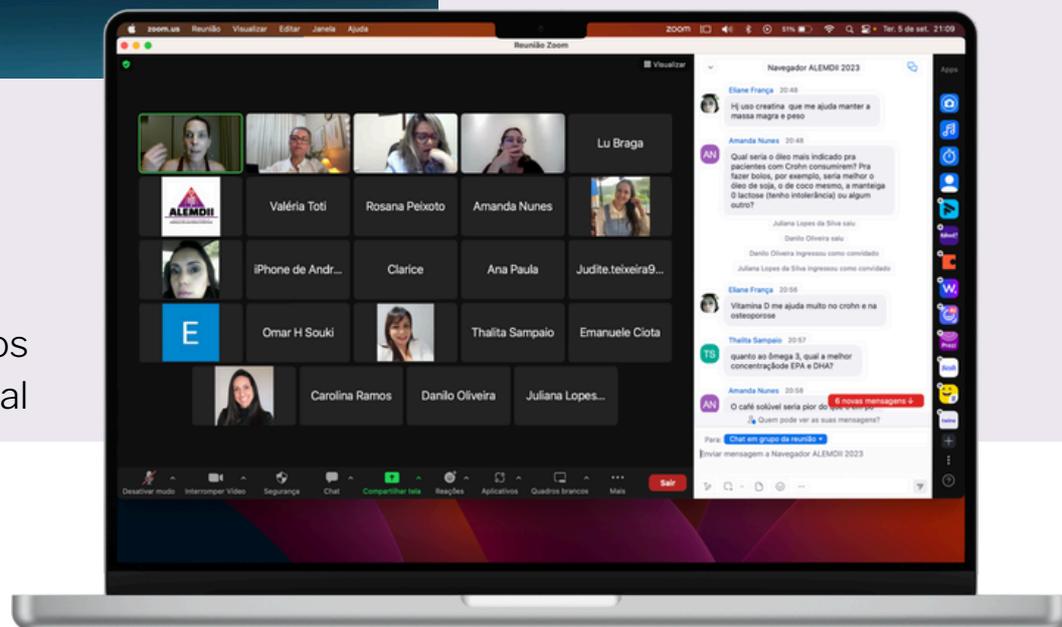


NAVEGADOR
ALEMDII



Aulas na plataforma
Zoom Meeting

Presença dos alunos
na sala virtual



Ao todo foram 10 aulas com duração média de 1h30m por aula, totalizando 15 horas de curso

DADOS DO CURSO PACIENTE NAVEGADOR



93 pessoas se inscreveram e tiveram acesso ao conteúdo das aulas.

Nas duas primeiras edições, o comitê científico da ALEMDII e a comissão organizadora realizou uma triagem através de um formulário para o preenchimento de apenas 20 vagas. Além disso, as aulas eram oferecidas pela plataforma Zoom e a oportunidade de participar era apenas ao vivo.

Em 2023, optamos por abrir a participação a todos os que se inscreverem e contratamos uma plataforma para que os alunos pudessem assistir às aulas gravadas e não somente ao vivo como nas edições passadas.

Percebemos um grupo bastante participativo e engajado durante as aulas ao vivo. Na plataforma, tivemos 75 acessos, o que demonstra o interesse no conteúdo ofertado posteriormente devido à dificuldades de acesso no horário das aulas ao vivo.

☰ Filtrar evento ▼ Evento: Navegador ALEMDII Edição: Navegador ALEMDII - 3ª Edição

Visão Geral



98

Inscritos



75

Exibições

Print da tela de acesso da plataforma CongressMe (consta 98 inscritos pois tivemos inseridos pessoas da organização.)

INFORMAÇÕES PRECISAM CHEGAR AO INTERIOR POIS 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 cresce e desperta novos interessados no tema pois tenta 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.

Desde 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.

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 consequente 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 criamos o WorkDII - uma capacitação para médicos e enfermeiros da atenção básica, visando capacitar estes profissionais com conhecimentos básicos sobre as DIIs, 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 DIIs apresentam manifestações bucais e precisávamos levar esta informação a toda equipe da ESF e em 2022, por ser online, abrimos o WorkDII para profissionais de saúde interessados no tema pois entendemos a importância da abordagem multidisciplinar no tratamento do paciente.

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:

- 5º WorkDII - Capacitação para médicos e enfermeiros da atenção básica.



- 8º Congresso da ALEMDII com palestras voltadas aos pacientes, familiares e profissionais de saúde.



5º WORKDII

Capacitação em Doenças Inflamatórias Intestinais para profissionais de saúde da Atenção Básica

! EVENTO EXCLUSIVO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

EVENTO PRESENCIAL COM TRANSMISSÃO AO VIVO

5º WorkDII

Capacitação em DII para médicos e enfermeiros da Atenção Básica



DRA. MARTA BRENNER MACHADO

DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL: DO DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO.

27/10 13H10 VIND'S PLAZA HOTEL CARATINGA/MG

REALIZAÇÃO: ALEM DII

INVESTIDORES SOCIAIS: Janssen, Pfizer

! EVENTO EXCLUSIVO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

EVENTO PRESENCIAL COM TRANSMISSÃO AO VIVO

5º WorkDII

Capacitação em DII para médicos e enfermeiros da Atenção Básica



DRA. LUCIANA GUEDES

APRESENTAÇÃO DE CASO CLÍNICO

27/10 15H20 VIND'S PLAZA HOTEL CARATINGA/MG

REALIZAÇÃO: ALEM DII

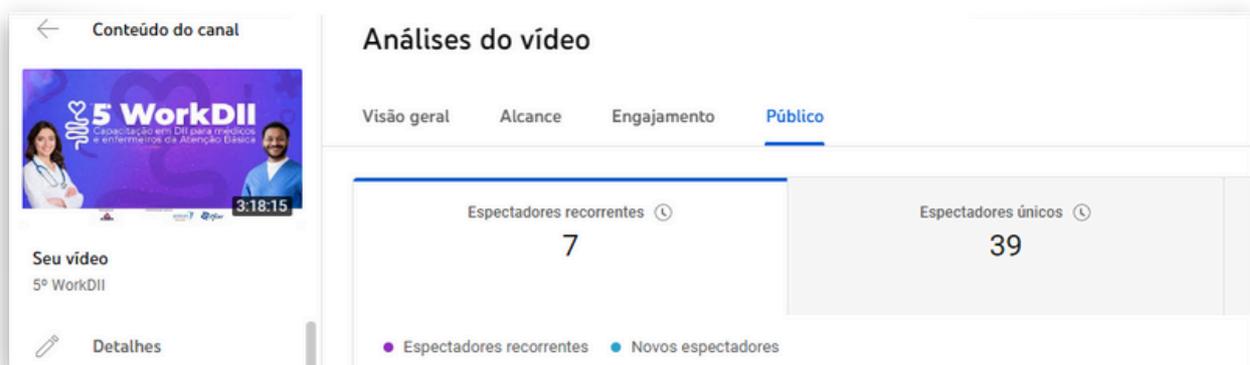
INVESTIDORES SOCIAIS: Janssen, Pfizer

O 5º WorkDII por ser um evento exclusivo para profissionais de saúde, foi realizado em formato híbrido (presencial e com transmissão privada no Youtube).

As aulas foram Ministradas pela Dr^a Marta Brenner Machado, com a participação da Dr^a Luciana Guedes ambas médicas experientes no tratamento de pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais.

DADOS DO EVENTO:

O 5º o WorkDII teve ao todo 105 profissionais de saúde inscritos e teve a participação de 36 participantes presenciais e 39 participantes online.



Print da página do Youtube onde mostram os expectadores do evento.

Profissionais inscritos no 5º WorkDII

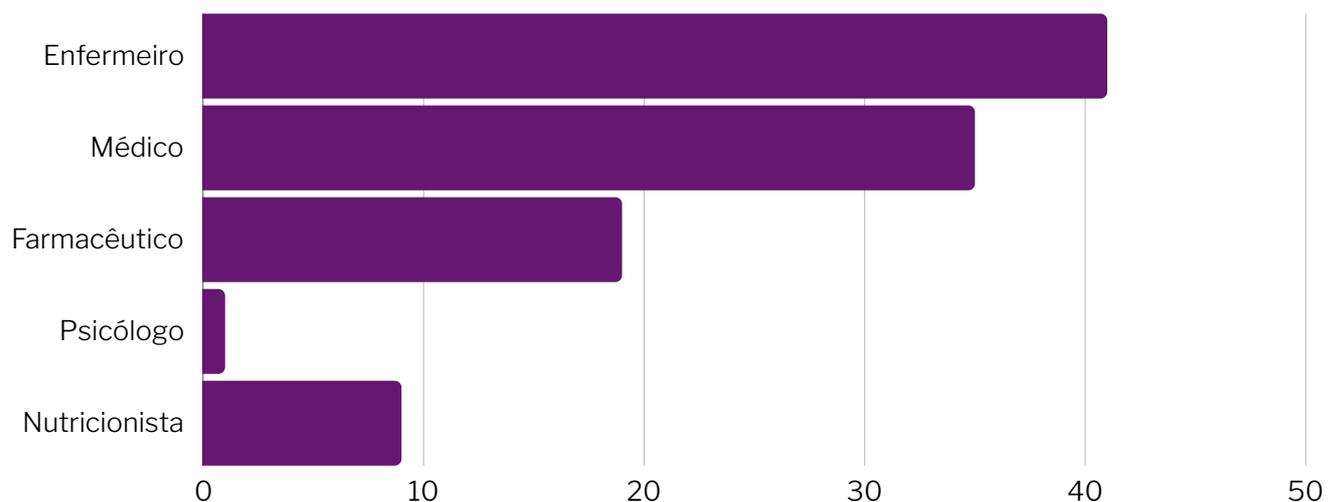


Gráfico informando as profissões dos inscritos no 5º WorkDII.

FOTOS DO EVENTO



Evento híbrido (presencial com transmissão ao vivo)



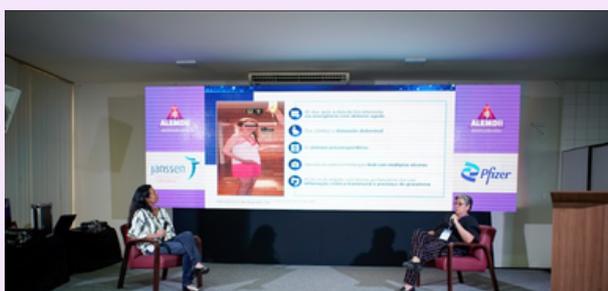
Página de transmissão do evento no site da ALEMDII (página protegida por senha)



Aula com a dra Marta Brenner Machado



Aula com a dra Luciana Guedes



Discussão de caso clínico com a Dr^a Marta Brenner Machado e Dr^a Luciana Guedes

FOTOS DO EVENTO



Evento híbrido (presencial com transmissão ao vivo)



Página de transmissão do evento protegida por senha



Aula com a dra Marta Brenner Machado

8º CONGRESSO ALEMDII

Atividade de cunho científico voltada a atualização dos estudantes e profissionais de saúde, aberta aos pacientes e familiares.



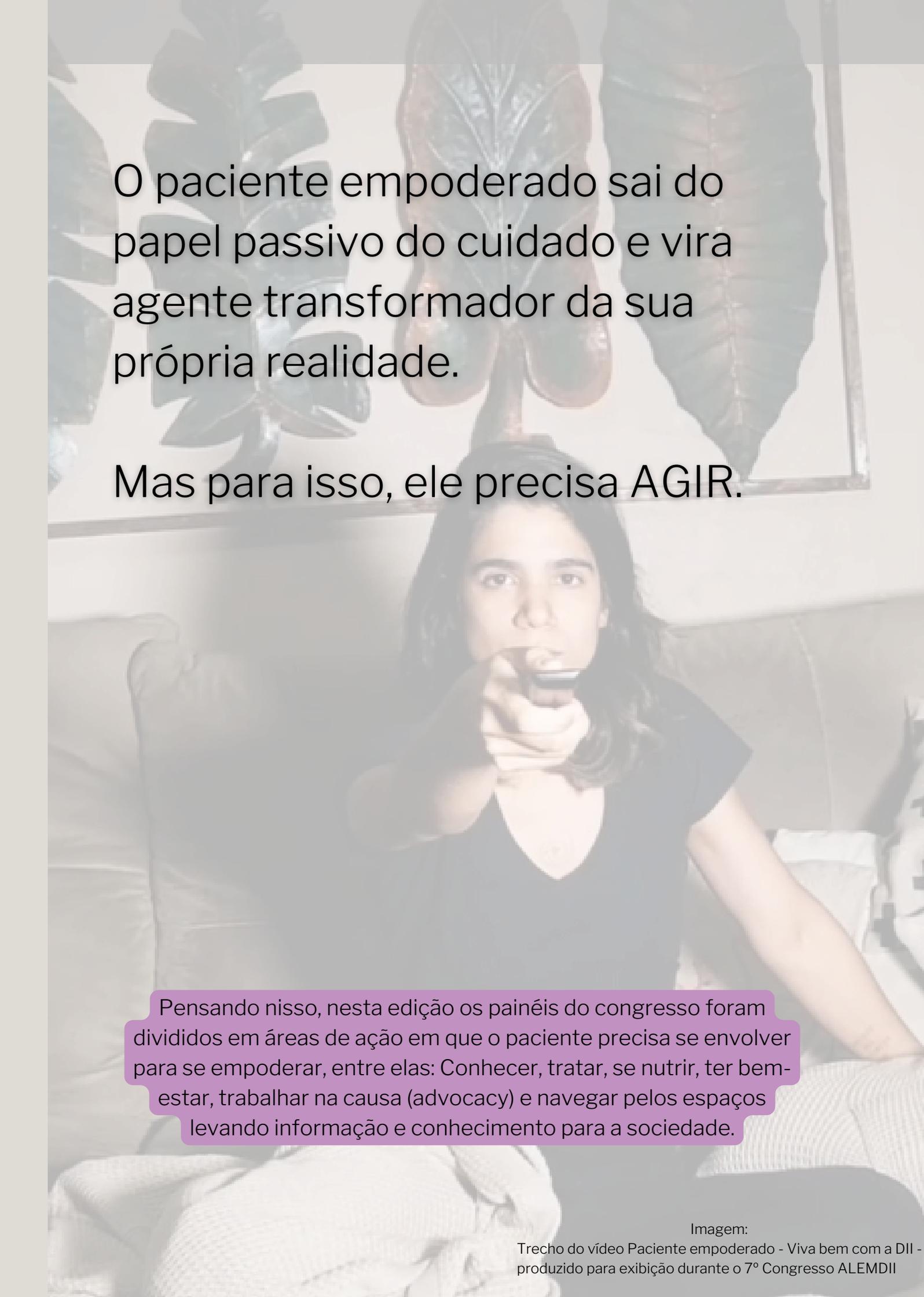
O 8º congresso da ALEMDII foi um evento multidisciplinar Híbrido (Presencial com transmissão online).

O paciente empoderado sai do papel passivo do cuidado e vira agente transformador da sua própria realidade. Mas para isso, ele precisa agir.

Os painéis do congresso foram divididos em áreas de ação em que o paciente precisa se envolver para se empoderar, entre elas: Conhecer, tratar, se nutrir, ter bem-estar, trabalhar na causa (advocacy) e navegar pelos espaços levando informação e conhecimento para a sociedade.

O evento aconteceu no salão Brilhantes do Vind's Plaza Hotel em Caratinga com transmissão ao vivo. A transmissão foi ao ar no canal do Youtube da ALEMDII, Youtube da ABCD, Facebook ALEMDII, ABCD e Farmale simultaneamente.

Ao término do painéis, os participantes puderam interagir presencialmente ou via chat 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.



O paciente empoderado sai do papel passivo do cuidado e vira agente transformador da sua própria realidade.

Mas para isso, ele precisa **AGIR**.

Pensando nisso, nesta edição os painéis do congresso foram divididos em áreas de ação em que o paciente precisa se envolver para se empoderar, entre elas: Conhecer, tratar, se nutrir, ter bem-estar, trabalhar na causa (advocacy) e navegar pelos espaços levando informação e conhecimento para a sociedade.

Imagem:

Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII - produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

PROGRAMAÇÃO

Abertura do Congresso

Painel 1 – Conhecer

Palestra 01 - Conhecendo a DII - Dra. Marta Brenner Machado

Palestra 02 - Adesão ao tratamento - Dra. Marta Brenner Machado

Painel 2 – Tratar

Palestra 03 - SIC – Síndrome do Intestino Curto: O que é falência intestinal - Dra. Luciana Guedes

Palestra 04 - Tratamento das DII: O que está disponível no SUS e no Plano de Saúde - Julia Assis

Painel 3 – Bem-estar

Palestra 05 - Promovendo saúde: Acalmando a mente - Ridley Vasconcelos

Palestra 06 - Eu ainda tenho medos - Alessandra de Souza

Painel 4 – Nutrir

Palestra 07 - Fadiga, unhas quebradiças, queda de cabelo, como lidar com essas e outras consequências das deficiências nutricionais nas DIIs - Cristina Diestel

Painel 5 – Causar

Palestra 08 - ALEMDII e Academia - Alessandra de Souza e Julia Assis – Alemdii; Dra. Raquel Franco Leal- Unicamp; e Mariana Souza- Fiocruz

Painel 6 – Navegar

Nossa causa importa e encerramento - Julia Assis – ALEMDII

Imagem:

Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII - produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

Conhecer

Imagem:

Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII -
produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

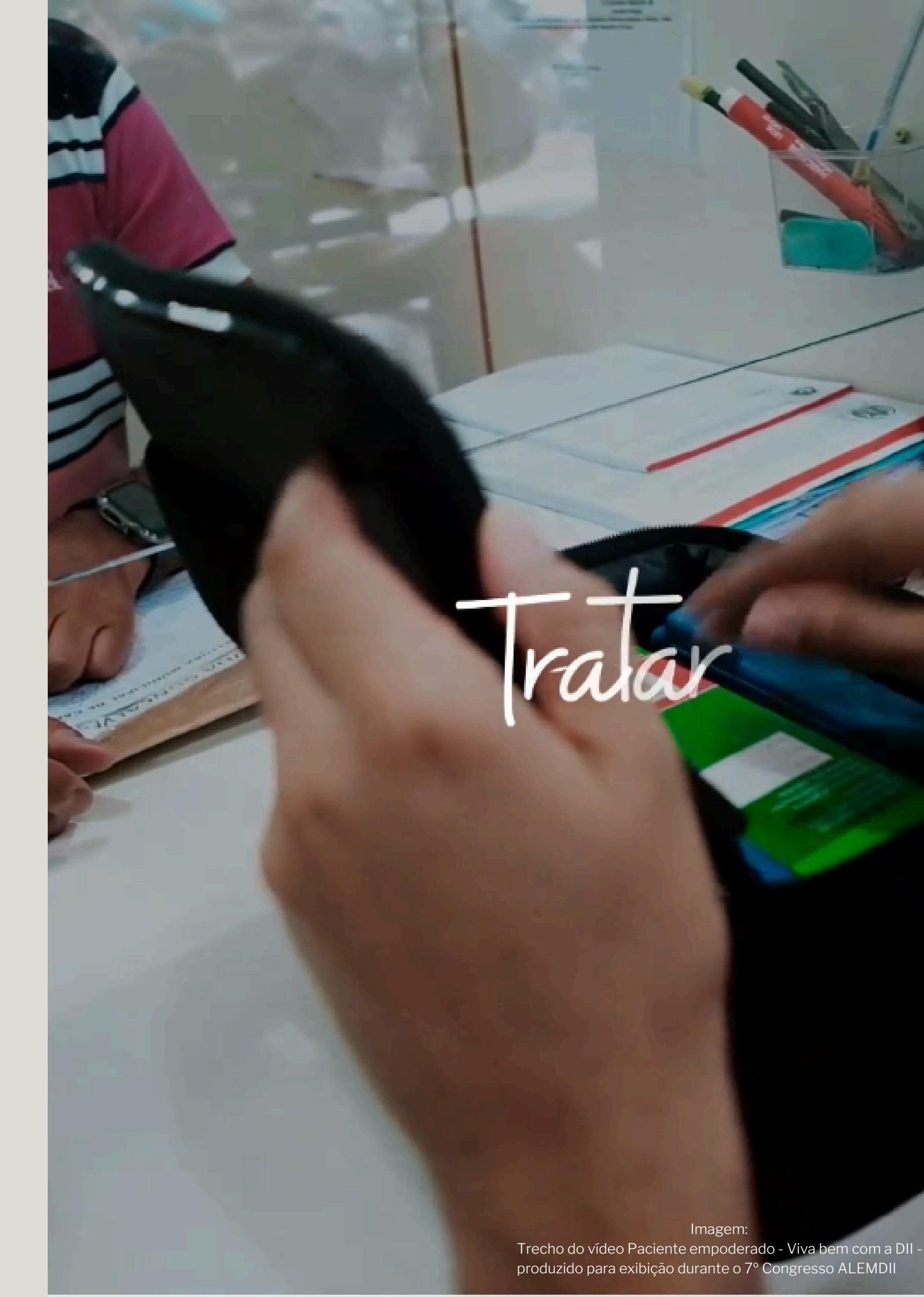
FOTOS DO EVENTO

PAINEL 1 – CONHECER

Palestra: Conhecendo a DII - Dra. Marta Brenner Machado

Palestra: Adesão ao tratamento - Dra. Marta Brenner Machado



A close-up photograph of a person's hands holding a black handheld device, possibly a scanner or a specialized phone. The person is wearing a red and white striped shirt. In the background, there is a whiteboard with some papers pinned to it, a pen holder with several pens, and a desk with some papers and a green folder. The word "Tratar" is written in white cursive over the image.

Tratar

Imagem:

Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII -
produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

FOTOS DO EVENTO

PAINEL 2 – TRATAR



Palestra SIC – Síndrome do Intestino Curto: O que é falência intestinal - Dra. Luciana Guedes

Palestra - Tratamento das DII: O que está disponível no SUS e no Plano de Saúde - Julia Assis





Ter

Bem-estar

Imagem:

Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII - produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

FOTOS DO EVENTO

PAINEL 3 – BEM-ESTAR



Palestra - Eu ainda tenho medos - Alessandra de Souza

A close-up photograph of a person's hands holding a banana. The background is slightly blurred, showing a breakfast table with a white coffee cup on a saucer, a plate with a slice of orange and a banana, and a glass of orange juice. The overall lighting is warm and soft.

Se Nutrir

Imagem:

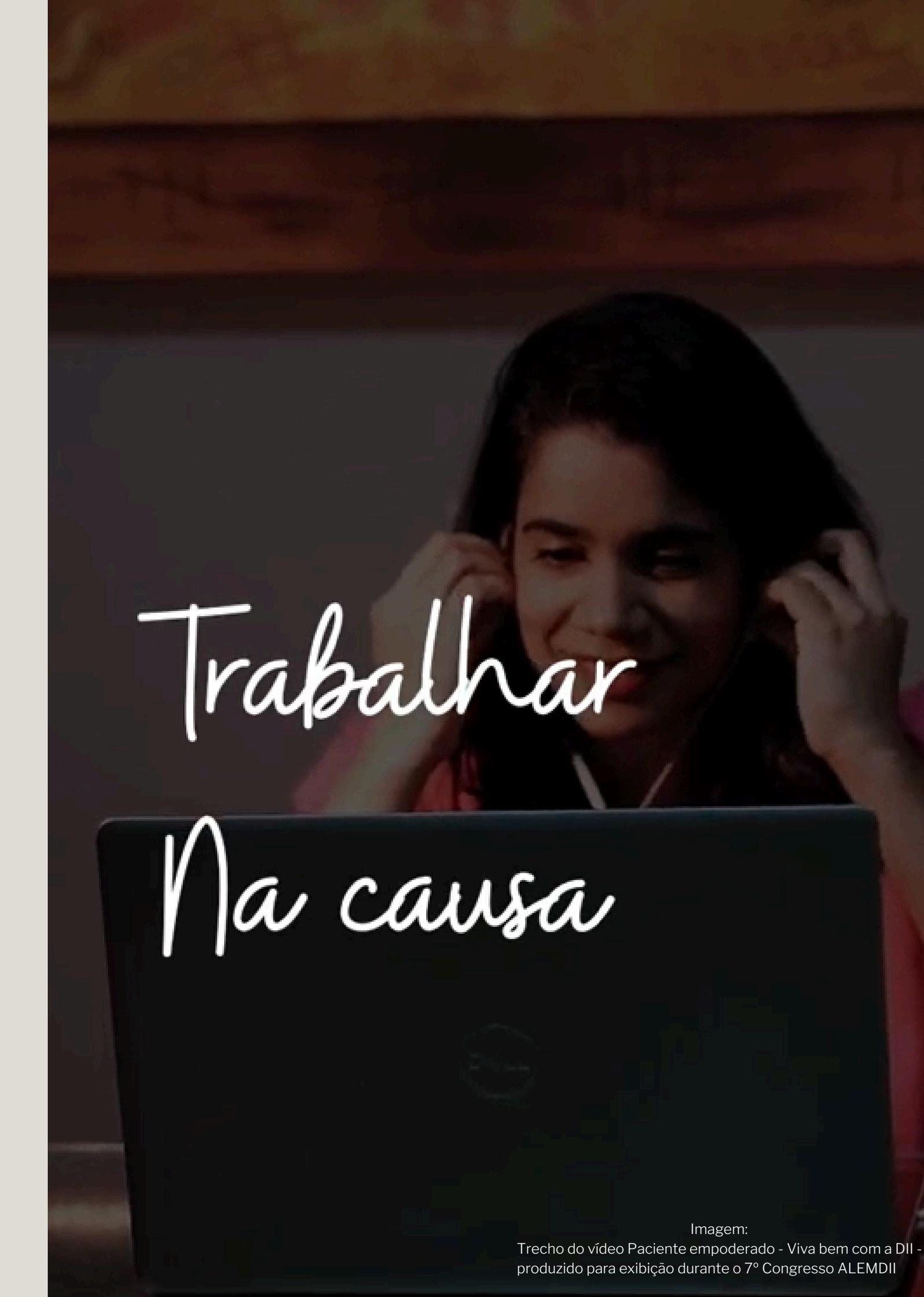
Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII -
produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

FOTOS DO EVENTO

PAINEL 4 – NUTRIR



Palestra- Fadiga, unhas quebradiças, queda de cabelo, como lidar com essas e outras consequências das deficiências nutricionais nas DIIs - Cristina Diestel

A woman with dark hair is smiling and talking on a mobile phone. She is holding the phone to her ear with both hands. In front of her is a laptop. The background is a wooden wall.

Trabalhar

Na causa

Imagem:

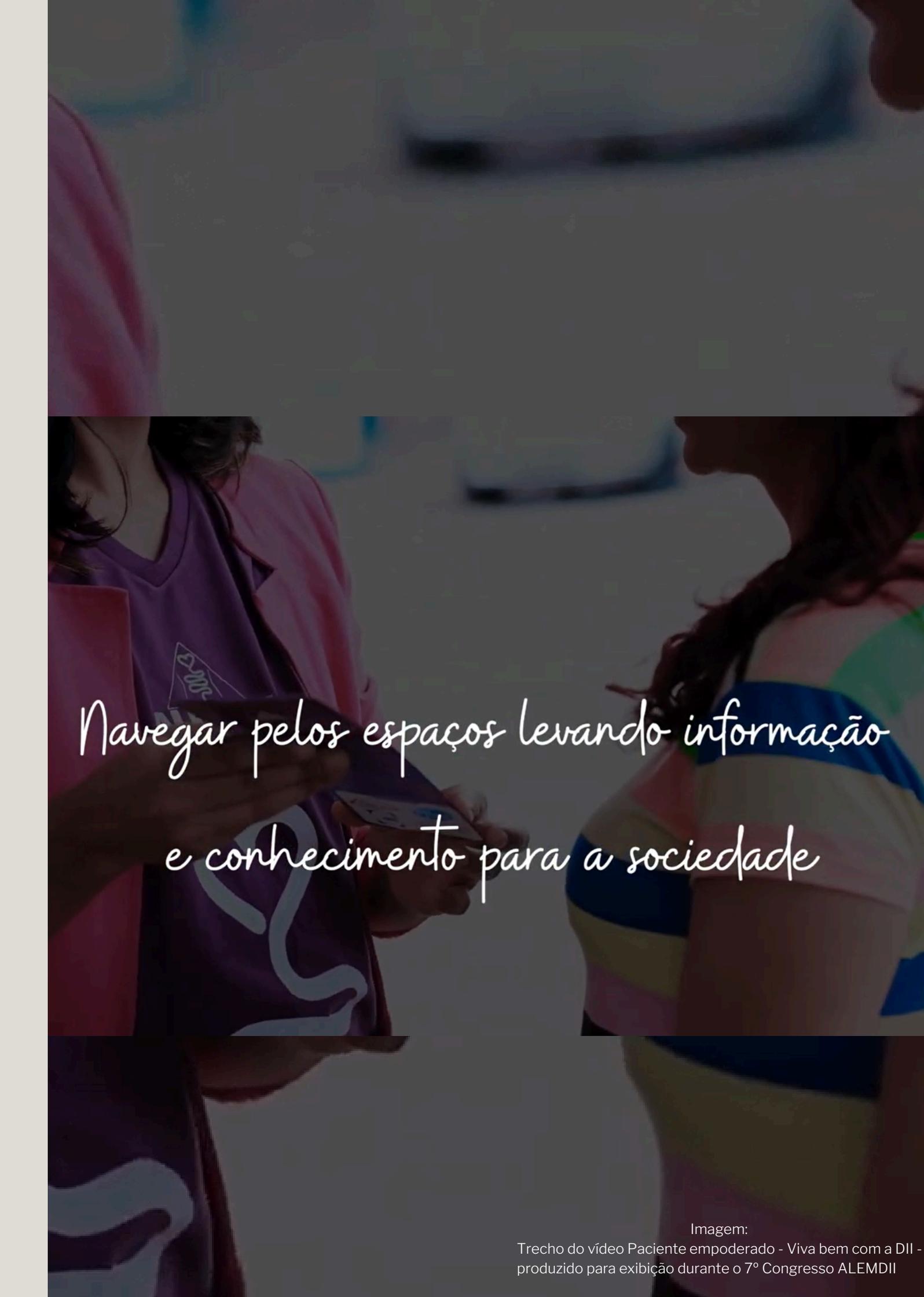
Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII -
produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

FOTOS DO EVENTO

PAINEL 5 – CAUSAR

Palestra - ALEMDII e Academia
Alessandra de Souza e Julia Assis – Alemdii;
Dra. Raquel Franco Leal- Unicamp;
Dra Mariana Souza- Fiocruz



A photograph showing two women in a public space. The woman on the left is wearing a purple t-shirt with a white graphic and is handing a small card to the woman on the right. The woman on the right is wearing a colorful striped t-shirt. The background is slightly blurred, showing other people and what appears to be a public event or exhibition.

*Navegar pelos espaços levando informação
e conhecimento para a sociedade*

Imagem:

Trecho do vídeo Paciente empoderado - Viva bem com a DII -
produzido para exibição durante o 7º Congresso ALEMDII

FOTOS DO EVENTO

PAINEL 6 – NAVEGAR

NOSSA CAUSA IMPORTA E ENCERRAMENTO - JULIA ASSIS – ALEMDII

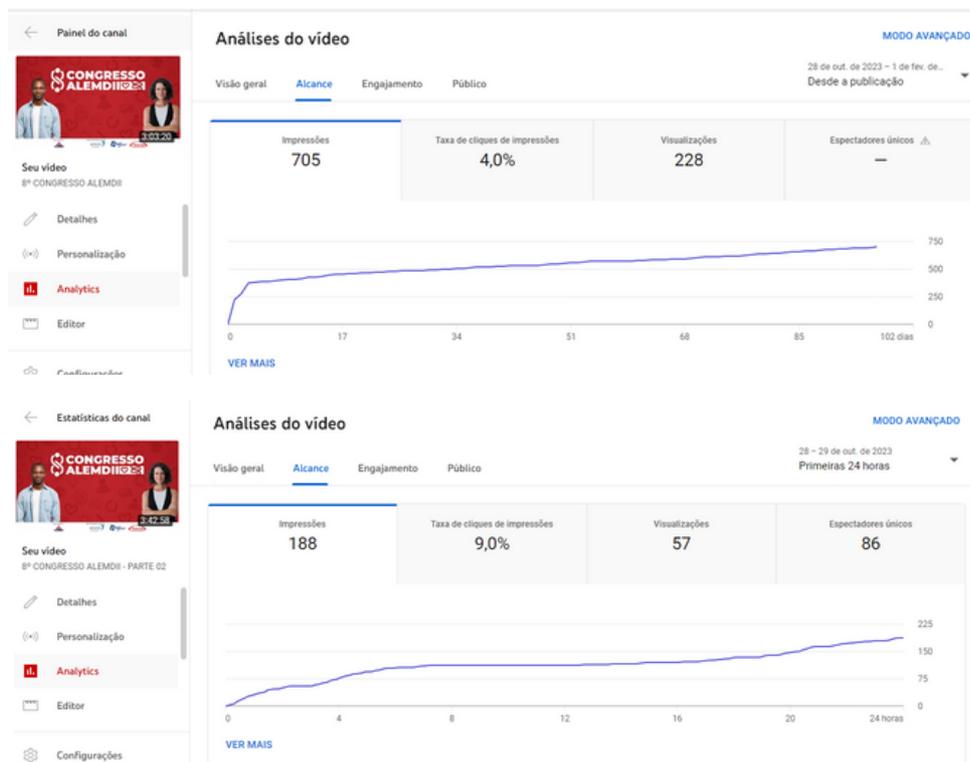


DADOS DO EVENTO:

O 8º Congresso ALEMDII teve e tivemos ao todo 332 inscritos e a presença de 64 pessoas presencial.



Print do facebook mostrando o alcance da transmissão ao vivo e as visualizações do evento.



Painéis 1 e 2

Painéis 3 a 6

Alcance do congresso no Youtube durante a transmissão ao vivo

3º PILAR DE ATUAÇÃO

AÇÕES DE ADVOCACY E DIVULGAÇÃO DAS DIIS

**DIARRREIA CONSTANTE
DOR ABDOMINAL
PERDA DE PESO**

**PROCURE UM MÉDICO!
VOCÊ PODE TER UMA DOENÇA INFLAMATÓRIA**

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 DI, 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

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.

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.

Este ano, nós fomos também para as ruas chamar a atenção para a causa com a realização de visitas, palestras, eventos e montagem de tenda em 7 cidades:

- 📍 Santa Bárbara do Leste*
- 📍 Piedade de Caratinga*
- 📍 São Domingos das Dores*
- 📍 Ubaporanga*
- 📍 Caratinga*
- 📍 Inhapim*
- 📍 Rio de Janeiro*

Realizamos lives com especialistas em nosso canal do Youtube e Instagram e Facebook.

Realizamos a exposição fotográfica "Cicatrices do Invisível" em Caratinga e na FioCruz no Rio de Janeiro.

além disso também realizamos o evento de incentivo à ciência em parceria com o LabDII da Unicamp.

DIA MUNDIAL DA DII MAIO ROXO



Realizamos, pelo 8º 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.

Os Objetivos da campanha são:

- Chamar a atenção da sociedade e parlamentares, promovendo maior conscientização e melhoria na qualidade de vida das pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais.
- Divulgar as DII's e seus principais sintomas auxiliando pacientes e familiares com suas dúvidas e promovendo o diagnóstico precoce através do conhecimento.



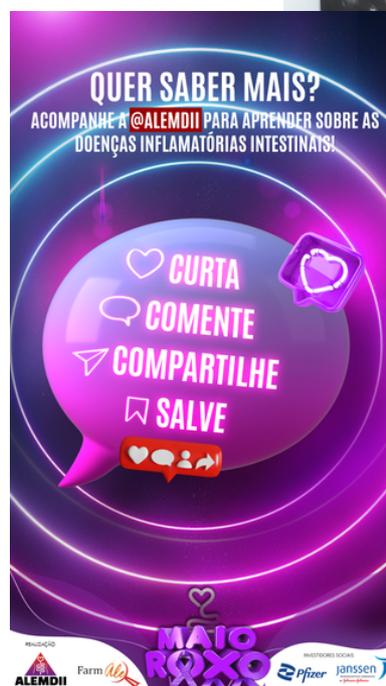
DESAFIOS E SOLUÇÕES

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

Para atingir o objetivo da campanha focamos nossas ações de forma a:

Criar estratégias de divulgação online e ações nas ruas e praças de diversas cidades que chamassem atenção para a nossa causa,, 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

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



CAMPANHAS DESENVOLVIDAS



CAMPANHA 1

visitas a diversas cidades com ações nas ruas para chamar a atenção da sociedade



CAMPANHA 2

Engajamento da Comunidade de pessoas com DII



CAMPANHA 3

Criação de uma série de vídeos das visitas desenvolvidas



CAMPANHA 4

Divulgação das DII em outros veículos tradicionais de comunicação como rádio, TV e jornal.





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!



Calendário das cidades a serem visitadas durante o Maio Roxo





CRIAÇÃO DE POSTS INFORMATIVOS

O QUE SÃO AS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS?

alemddi Maio Roxo só existe com muitas informações sobre as DI: 📌

A ideia é levar informação e ajudar que mais pessoas possam ter o diagnóstico correto da sua condição.

Curtiu o conteúdo? Então, compartilhe com a sua rede! A informação correta pode salvar vidas! 📌

Vamos nos conhecer? 📌
Deixe aqui nos comentários se você é uma pessoa com Doença de Crohn ou com Retocolite Ulcerativa.

#prageralver: possui texto alternativo.

#ALEMDII #FARMALÉ #maioroxoalemddi #VivaBemComDII #ComnaDII #FMDII #maioroxoalemddi #maioroxoalemddi

Ver insights Turbinar publicação

100 Curtido por farmaleachou e outras 300 pessoas
11 de maio de 2023

Adicione um comentário...

O QUE CAUSA AS DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS?

alemddi Não existe apenas uma única causa das doenças inflamatórias intestinais.

As DI são doenças multifatoriais, ou seja, causadas por diversos fatores, entre eles:

- Genéticos
- Imunológicos
- Ambientais
- Alterações na flora intestinal (disbiose intestinal)

Mas nenhum desses fatores sozinho, ou mesmo estresse ou alguma comida provocam o surgimento das doenças.

Quer saber mais? 📌
Acompanhe nossa série de conteúdos educativos sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais (Inflamatória e Não-Inflamatória).

Ver insights Turbinar publicação

100 Curtido por juliaaxis.official e outras 55 pessoas
31 de maio de 2023

Adicione um comentário...

O QUE É A RETOCOLITE ULCERATIVA?

alemddi e farmaleachou Maio é o mês mais especial para quem tem DI, é o Maio Roxo! E por isso preparamos um post especial para compartilhar informações básicas, mas muito importantes, sobre a Retocolite Ulcerativa (RCU).

Arraste as imagens para o lado e confira as informações que selecionamos sobre a RCU.

Queremos saber de você que tem Retocolite Ulcerativa, como se sentiu durante esse mês tão importante para nós?

#prageralver: possui texto alternativo.

#ALEMDII #FARMALÉ #BlogOficialALEMDII #maioroxoalemddi #VivaBemComDII

Ver insights Turbinar publicação

100 Curtido por farmaleachou e outras 379 pessoas
31 de maio de 2023

Adicione um comentário...

O QUE É A DOENÇA DE CROHN?

farmaleachou e alemddi Claro que também preparamos um post com informações sobre a Doença de Crohn:

Arraste para o lado e confira algumas informações!

Queremos saber de você que tem Doença de Crohn, como se sentiu durante esse mês tão importante para nós?

Quer saber mais? Clique link da bio para baixar 2 ebooks! 📌
Sim! 📌 2 ebooks com informações sobre a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa.

⚠️ Não achou o "link da bio"? Coloque aqui nas mensagens que vamos enviar para você. 📌

#prageralver: possui texto alternativo.

Ver insights Turbinar publicação

100 Curtido por edaapereira e outras 292 pessoas
31 de maio de 2023

Adicione um comentário...

DOENÇA AUTOIMUNE?

alemddi Audio original

alemddi Sim! Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa são Doenças Inflamatórias Intestinais.

Essas doenças são autoimunes ou imunomediadas? 📌

Assista o vídeo com explicação da Dra Raquel Franco Leal para entender melhor.

Dra Raquel Franco Leal - Médica Coloproctologista e Professora Associada do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

Coordenadora do Laboratório de Imunopatologia em Doenças Inflamatórias Intestinais da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

Ver insights Turbinar publicação

62 curtidas
12 de maio de 2023

Adicione um comentário...

Vídeos



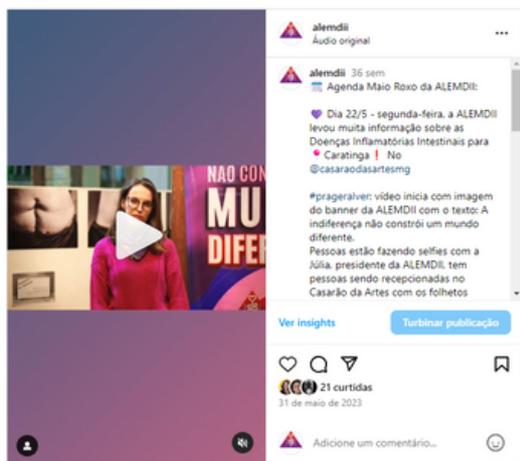
<https://www.instagram.com/p/CuX4BDwpZ4/>



<https://www.instagram.com/p/Cs17RIYNaTd/>



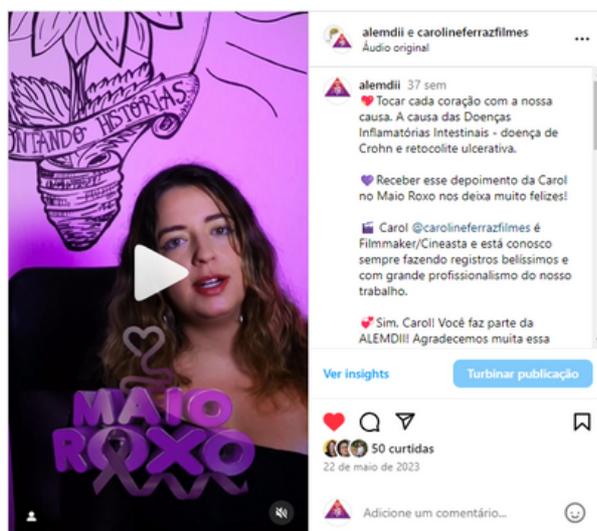
<https://www.instagram.com/p/Cs6HuFNR3U5/>



<https://www.instagram.com/p/CsWC7igp4nV/>



<https://www.instagram.com/p/CsiyBNkPhiZ/>



Vídeos Siga sem Pausa



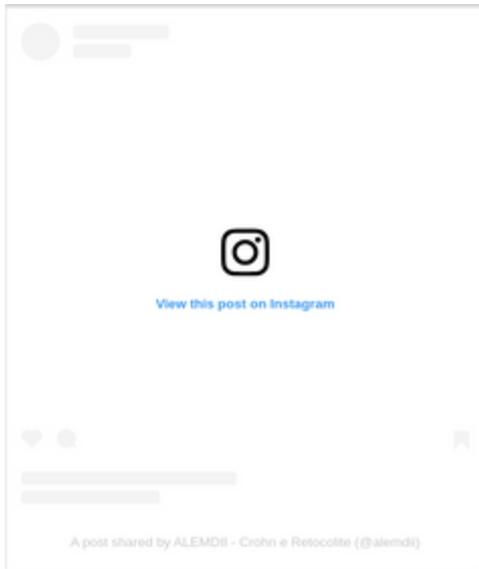
https://www.instagram.com/p/CsrmWnKrx_w/



<https://www.instagram.com/p/CstX0r-gMyW/>



https://www.instagram.com/p/Ct6zd7KL_Ci/



Realizamos live com transmissões simultâneas em todos os nossos canais.

Realizamos live no Instagram



https://www.instagram.com/p/CscC_FRofLH/

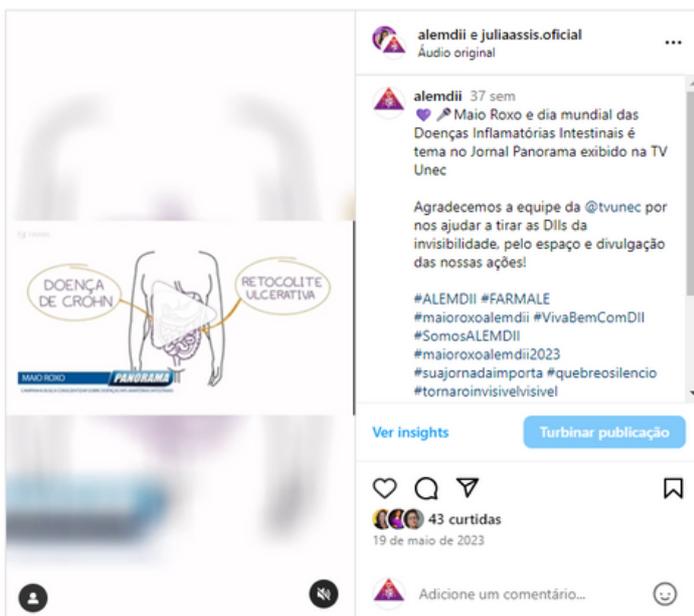
RESULTADOS DA CAMPANHA MAIO ROXO



- 35 Publicações
- 5 vídeos
- 3 lives
- 7 cidades visitadas
- Palestras
- Exposição fotográfica

DIVULGAÇÃO DAS DII EM VEÍCULOS DE COMUNICAÇÃO TRADICIONAL (TV RADIO E JORNAL)

Matérias exibidas em telejornais sobre o Maio Roxo e entrevista na rádio Nova Geração.



<https://www.instagram.com/p/Csca3i1sUKH/>

RESULTADOS DA CAMPANHA MAIO ROXO



publicações em páginas da Unicamp, Fiocruz e Unec TV.



<https://www.gastrocentro.unicamp.br/2023/05/19/maio-roxo-no-gastrocentro-nos-apoiamos-essa-campanha-2/>



A parceria com associação de
pacientes como meio para...
Farmanguinhos Fiocruz Oficial • 49 visualizações

<https://www.youtube.com/watch?v=erFEorveeBE>



MAIO ROXO: Campanha de
conscientização sobre DOENÇA...
UNEC TV • 16 visualizações

De acordo com a Sociedade Brasileira de Coloproctologia, mais de 5 milhões de pessoas em todo o mundo sofrem com as doenças...

<https://www.youtube.com/watch?v=9ZsR6ktqjzI>

FOTOS E ARQUIVOS:

Material de apoio dos eventos



ARQUIVO DO BANNER UTILIZADO NA PÁGINA INICIAL DO SITE



ARQUIVO DO FOLDER DE 2 DOBRAS DISTRIBUÍDOS E UTILIZADOS NOS EVENTOS



FOTOS E ARQUIVOS



Materiais sendo utilizados nos eventos



DIIVULGANEWS

O Dllvulga é um projeto editorial realizado por meio do Site da ALEMDII e do Blog Farmale, e todas as redes sociais associadas a estes canais (Facebook, Instagram e Youtube), que visa fortalecer a formação de pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais empoderados e responsáveis para o cuidado com sua saúde e aptos para a prática do advocacy.

A estratégia de comunicação do Dllvulga está totalmente alinhada com os princípios da ALEMDII que é o de levar conhecimento e informações aos pacientes e à sociedade em geral conseguindo chegar aos lugares mais remotos pelo acesso online com informações seguras, responsáveis e com embasamento científico.

As áreas abordadas pelo Dllvulga são: Comunicação social, Educação de pacientes, Engajamento de pacientes e Advocacy.

Durante todo o ano de 2023 produzimos textos, postagens, vídeos, lives em nossos canais tendo um grande alcance em toda a comunidade de pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais, promovendo pacientes empoderados, auxiliando na necessidade da prática do autocuidado, da importância do tratamento e também auxiliamos no diagnóstico precoce através da divulgação das DII.

Estamos satisfeitos com o resultado e esperamos alcançar ainda mais pessoas em 2024.

Segue os números do Dllvulga em 2023;

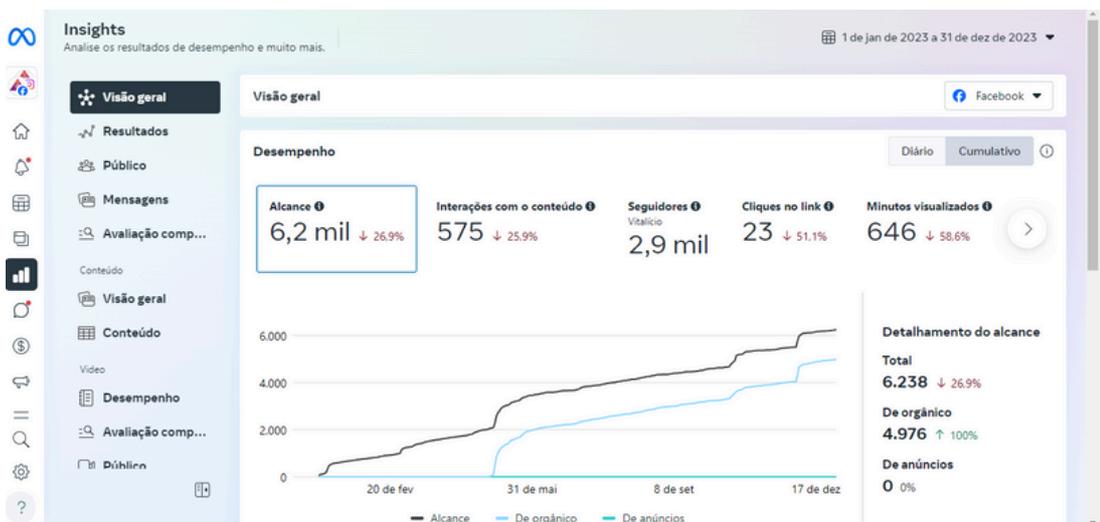
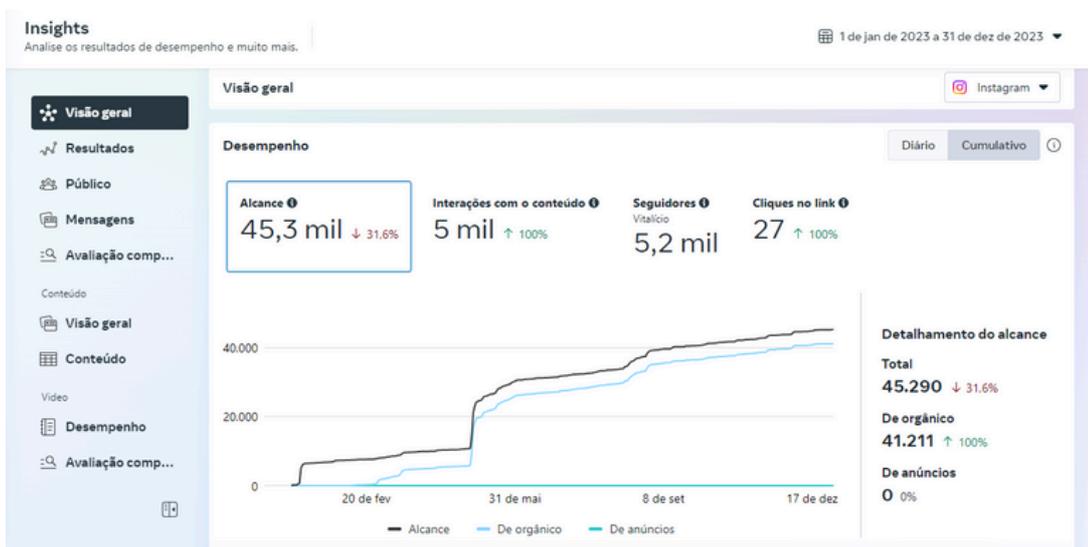


ALEMDII INSTAGRAM E FACEBOOK

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 5174 seguidores,
Facebook @ALEMDII - Atualmente com 2,9 mil seguidores

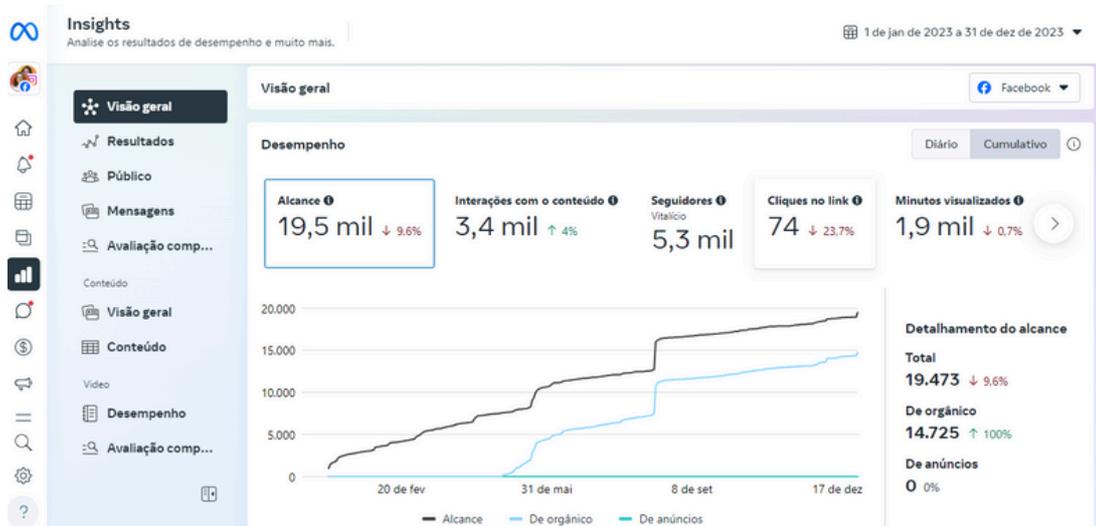
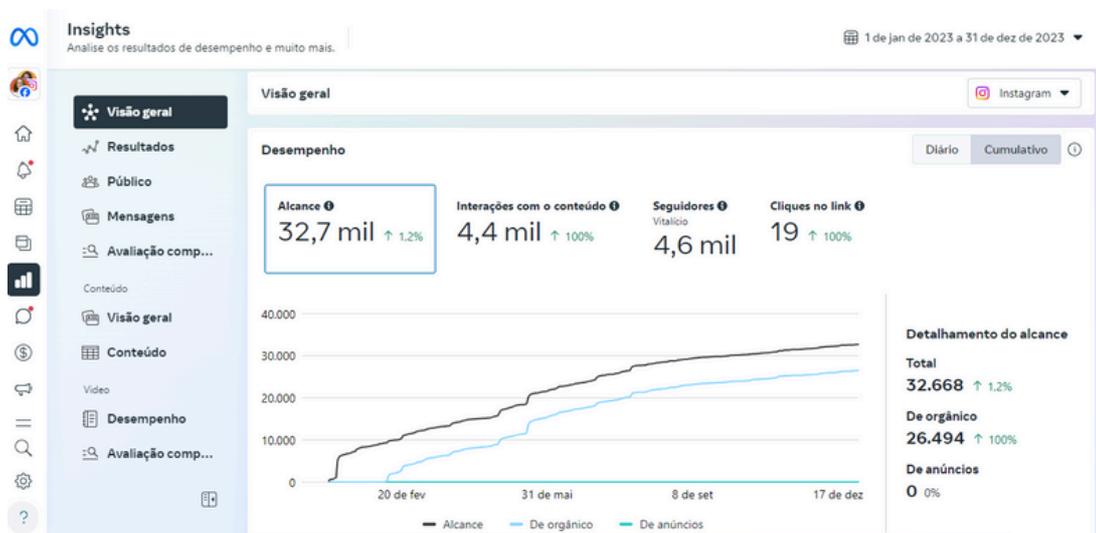
Alcance do Instagram e Facebook @ALEMDII em 2023



FARMALE INSTAGRAM E FACEBOOK

Instagram @farmaleachou - Atualmente com 4642 seguidores,
Facebook @farmaleachou - Atualmente com 5,3 mil seguidores

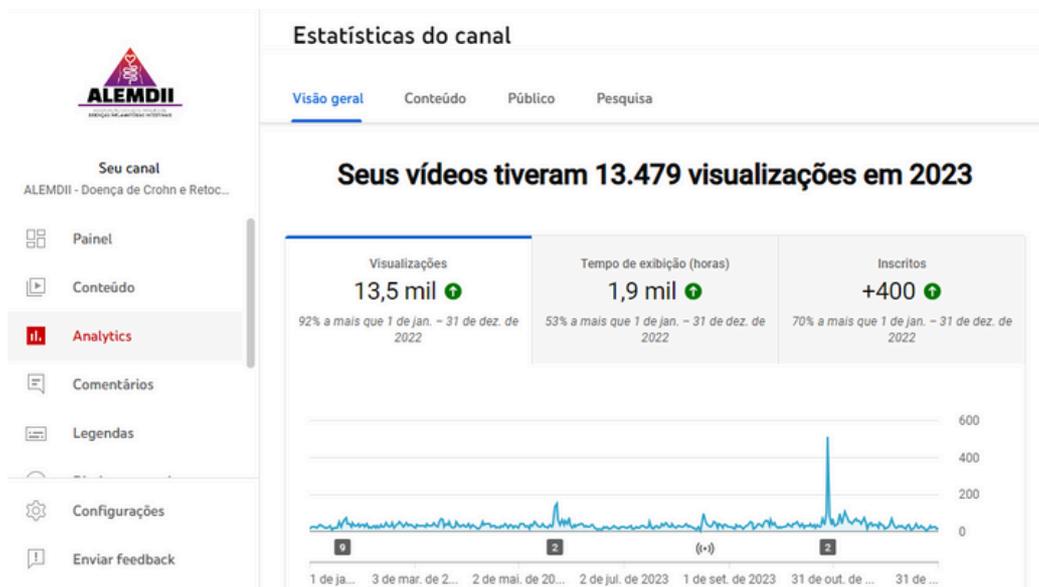
Alcance do Instagram e Facebook @farmaleachou em 2023



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.

Abaixo as estatísticas do canal em 2023 e o comparativo de 2021 x 2022.



DADOS DO SITE ALEMDII

Em 2023, tivemos no site da ALEMDII, os seguintes dados de acesso durante o ano.



33

mil usuários

em 2023

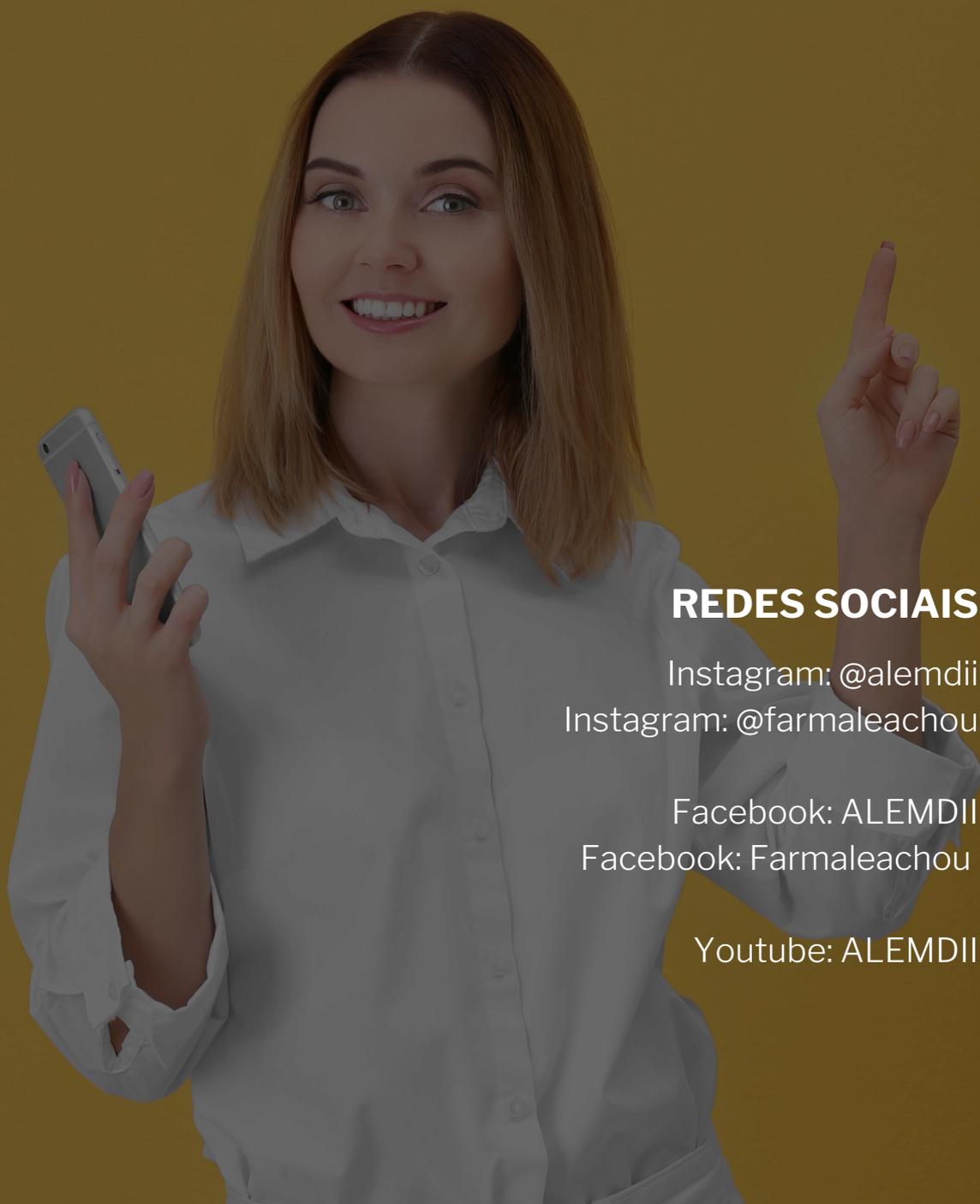
PLATAFORMAS DE COMUNICAÇÃO UTILIZADAS

SITE INSTITUCIONAL ALEMDII

www.alemdii.org.br

BLOG OFICIAL - FARMALE

www.farmale.com.br



REDES SOCIAIS

Instagram: @alemdii

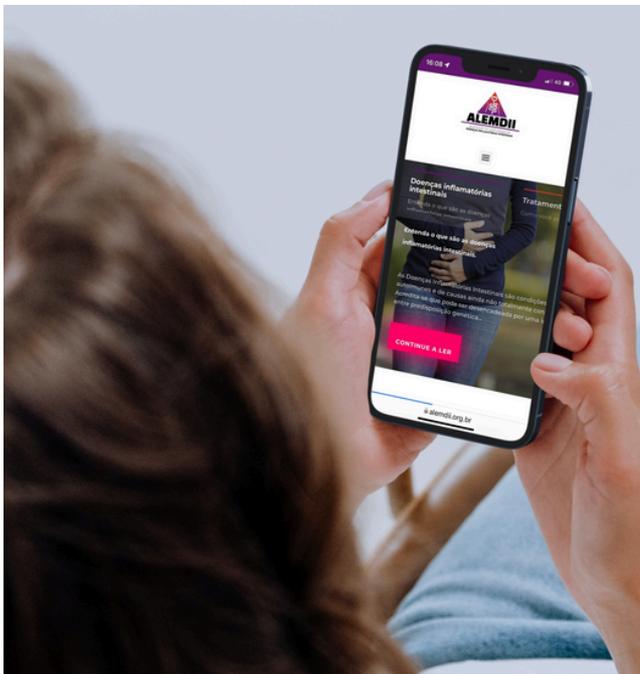
Instagram: @farmaleachou

Facebook: ALEMDII

Facebook: Farmaleachou

Youtube: ALEMDII

POR QUE TEMOS QUE CONTINUAR



Com a 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 e em 2023 retomamos as atividades presenciais sem abandonar o público que nos acompanha a distância.

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 e a retomada das atividades presenciais 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 (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.

Estamos muito felizes com o impacto positivo que essas ações estão tendo em nossa comunidade. Acreditamos firmemente que juntos podemos fazer a diferença e melhorar a qualidade de vida daqueles que mais precisam. Continuaremos trabalhando incansavelmente para garantir que todas as pessoas afetadas pelas Doenças Inflamatórias Intestinais recebam o apoio e os recursos necessários para enfrentar seus desafios. A união e a solidariedade de todos são fundamentais para o sucesso dessa missão. Juntos somos mais fortes e capazes de superar qualquer obstáculo que surja em nosso caminho. Vamos seguir em frente com determinação e esperança, pois juntos somos imbatíveis.

