



Relatório de Atividades

ALEMDII

2025



33 999051231



alemdii.org.com.br



@alemdii

Além de projetos, cuidamos de jornadas

A ALEMDII – Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais nasceu da vivência de pessoas que, por muito tempo, enfrentaram a invisibilidade, o atraso no diagnóstico e a falta de informação adequada sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais (DII).



Ao longo de uma década de atuação, a ALEMDII construiu sua trajetória a partir da escuta, do acolhimento e do compromisso com um cuidado mais humano, acessível e baseado em evidências. Nosso trabalho parte da compreensão de que viver com DII envolve muito mais do que sintomas físicos: envolve impactos emocionais, sociais e desafios constantes na relação com o sistema de saúde.

Este relatório apresenta a atuação da ALEMDII a partir dessa perspectiva. Mais do que listar projetos, buscamos mostrar como cada ação contribui para fortalecer a jornada das pessoas que convivem com DII, apoiar os profissionais de saúde e qualificar o cuidado oferecido nos territórios onde atuamos.

Além de mim. Além de você. Somos nós. 10 anos da ALEMDII. Nossa jornada importa.

Em 2025, comemoramos 10 anos da ALEMDII. 10 anos que mostramos que além de pacientes, somos comunidade. Uma comunidade que acolhe, informa, capacita, escuta e transforma realidades.



A ALEMDII nasceu do silêncio, mas hoje somos voz ativa na luta por visibilidade e acesso. Criamos projetos que fazem a diferença — de Minas para o Brasil inteiro.

A missão da ALEMDII é essa: tornar o invisível visível.

Fazer com que a informação chegue. E, quando ela chegar, transformar vidas. E, para comemorar a primeira década de história, em julho, lançamos nas redes sociais nossa campanha comemorativa dos 10 anos da ALEMDII.



Nossa realidade



A ALEMDII (Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais) foi criada em novembro de 2015 por pessoas diagnosticadas com Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa, além de seus familiares, a partir da necessidade de apoio, troca de experiências e acesso à informação para quem convive com essas condições.

Estamos localizados no interior de Minas Gerais, em Caratinga, na região leste do estado — um território marcado por desafios socioeconômicos importantes.

Contexto socioeconômico do território (IBGE – 2023)

- **Caratinga: 1,9 salários mínimos**
- Belo Horizonte: 3,3 salários mínimos
- São Paulo: 4,1 salários mínimos

Essa realidade faz com que grande parte da população dependa exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS) para acesso ao cuidado.

No contexto das Doenças Inflamatórias Intestinais, esse cenário se agrava. Ainda não dispomos de dados precisos sobre quantas pessoas convivem com DII na região, o que reforça a invisibilidade dessas doenças. Soma-se a isso o alto nível de desinformação, o preconceito e as dificuldades de acesso a consultas especializadas, exames e tratamentos — que variam desde opções consideradas padrão até terapias mais modernas e de alto custo, acessíveis apenas a uma parcela restrita da população.

É diante dessa realidade que a ALEMDII atua, integrando letramento em saúde e advocacy para ampliar o acesso à informação, fortalecer pacientes e contribuir para a redução das desigualdades no cuidado. Nosso trabalho busca tornar visível o que por muito tempo foi ignorado, encurtando caminhos, orientando escolhas e apoiando quem vive com DII no interior do país.

O que nos move

A ALEMDII atua para **melhorar a qualidade de vida das pessoas que convivem com Doenças Inflamatórias Intestinais**, olhando para a doença de forma ampla: não apenas os sintomas, mas também os impactos no dia a dia, nas relações, no trabalho e no acesso ao cuidado.

Nossa atuação nasce da escuta e da vivência real de pacientes e familiares e se organiza em frentes que orientam todos os projetos desenvolvidos pela associação:

- **Letramento em saúde**, para que pacientes, familiares e profissionais tenham acesso a informações claras e compreensíveis, que ajudem a entender a doença, o tratamento e os caminhos do sistema de saúde.
- **Advocacy** em saúde, para dar visibilidade às Doenças Inflamatórias Intestinais, defender direitos e contribuir para que políticas públicas, fluxos de acesso e decisões em saúde considerem quem vive a doença na prática.
- **Fortalecimento das redes de cuidado**, aproximando pacientes, profissionais, serviços e instituições, estimulando a troca de experiências, a educação permanente e a integração do cuidado nos territórios.

Essas frentes se traduzem em projetos, ações educativas, iniciativas de conscientização, apoio direto e participação ativa da ALEMDII em espaços de diálogo e decisão.

Comitê científico

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.

Julia Assis
Cirurgiã Dentista

Cristina Diestel
Nutricionista

Alessandra de Souza
Farmacêutica

Maria de Lourdes Guim -
Enfermeira

Ridley Vasconcelos
Psicólogo

Juliana Gonçalves Araújo -
Médica

Temos como parceiros 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.



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.



Pilares de atuação

Para Atingir Nosso Objetivo, Trabalhamos em 4 Pilares



1 - 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.



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 - DIVULGAÇÃO DAS DIIS

Como forma de divulgação e empoderamento, a ALEMDII mantém presença ativa nas redes sociais, com a produção contínua de conteúdos baseados em referência científica e apresentados em linguagem acessível. Nosso compromisso é levar informação de qualidade, útil para a vida real, além de orientações que contribuam para a qualidade de vida de pessoas com diagnóstico de Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.

Além do ambiente digital, realizamos ações presenciais de promoção à saúde na região, com atividades educativas voltadas à divulgação das Doenças Inflamatórias Intestinais, seus principais sinais e sintomas. Essas iniciativas contribuem para ampliar a visibilidade das DIIs, fortalecer a empatia com os pacientes e favorecer o diagnóstico precoce, especialmente nos territórios onde o acesso à informação ainda é limitado.



4. - ADVOCACY

A ALEMDII atua de forma permanente no monitoramento das principais dificuldades enfrentadas pelas pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais, transformando demandas reais dos pacientes em pautas de defesa e incidência política. Nosso trabalho de advocacy é orientado pela escuta ativa da comunidade e pelo compromisso com a melhoria do cuidado e do acesso à saúde.

Em articulação com organizações da sociedade civil nacionais e internacionais, participamos de ações coletivas voltadas à ampliação do acesso a medicamentos de qualidade, à atualização de protocolos clínicos e à divulgação dos direitos das pessoas com DIIs. Essa atuação busca fortalecer a representação dos pacientes nos espaços de decisão e contribuir para políticas públicas mais justas, efetivas e alinhadas às boas práticas de cuidado.

Como atuamos

A atuação da ALEMDII acontece de forma integrada e contínua, conectando informação, cuidado e defesa de direitos ao longo da jornada de quem convive com Doenças Inflamatórias Intestinais.

Nossas ações são construídas a partir das necessidades reais do território e se organizam em iniciativas que dialogam entre si:

- **Educação e letramento em saúde**, com produção de materiais acessíveis, ações educativas presenciais e digitais e espaços de diálogo que ajudam pacientes, familiares e profissionais a compreender melhor a doença e o tratamento.
- **Formação e apoio a profissionais de saúde**, especialmente da Atenção Primária, por meio de eventos, capacitações e trocas qualificadas que fortalecem o cuidado, o diagnóstico oportuno e o acompanhamento adequado das pessoas com DII.
- **Advocacy e participação social**, com atuação ativa em espaços institucionais, consultas públicas e instâncias de controle social, levando a voz dos pacientes para a construção e o aprimoramento de políticas públicas e fluxos de acesso.
- **Ações de acolhimento e apoio** direto, que fortalecem vínculos, reduzem o isolamento e contribuem para que as pessoas se sintam orientadas e amparadas ao longo de sua jornada.

Essa forma de atuar permite que os projetos da ALEMDII tenham impacto concreto, promovendo informação de qualidade, cuidado mais humano e maior articulação entre pacientes, profissionais e o sistema de saúde.

1º PILAR DE ATUAÇÃO:

SUORTE AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

Nosso trabalho tem como finalidade acolher, orientar e apoiar pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DIIs), bem como seus familiares, reconhecendo as especificidades e os desafios envolvidos no convívio com essas condições.

Desenvolvemos ações voltadas ao empoderamento dos pacientes, fundamentadas na escuta qualificada e no diálogo contínuo. Sempre que possível, oferecemos orientações que contribuem para a compreensão da doença, para o fortalecimento da autonomia e para o conhecimento dos direitos relacionados à saúde e a outros aspectos que atravessam a experiência do adoecimento.

Nosso suporte é disponibilizado por diferentes canais de atendimento, incluindo ligações telefônicas, atendimentos via WhatsApp, e-mail e redes sociais, ampliando o acesso à informação e ao acolhimento de forma humanizada.

2º PILAR DE ATUAÇÃO:

EDUCAÇÃO CONTINUADA

Além dos encontros voltados diretamente à comunidade, a ALEMDII desenvolve o Curso Paciente Navegador ALEMDII, uma iniciativa estruturada de educação em saúde que fortalece o protagonismo do paciente, amplia o letramento em saúde e contribui para que as pessoas com DII compreendam melhor sua condição, os fluxos de cuidado e seus direitos no sistema de saúde.

A Associação também promove palestras e ações educativas em espaços da Atenção Primária à Saúde, como Unidades de Estratégia Saúde da Família (ESF), aproximando o conhecimento técnico da realidade do território, sensibilizando equipes de saúde e ampliando o acesso à informação qualificada sobre as DIIs.

Anualmente, a ALEMDII realiza o Congresso ALEMDII e o WorkDII, voltados a profissionais de saúde e estudantes da área, oferecendo oportunidades de atualização contínua. Essas iniciativas contribuem para a disseminação de boas práticas, o cuidado humanizado e a ampliação do acesso a tratamentos adequados para pessoas que vivem com Doenças Inflamatórias Intestinais.

A seguir, apresentamos as atividades de educação continuada realizadas em 2025:

Curso Paciente Navegador



Além de entender a DII, aprender a viver com ela.

Paciente Navegador ALEMDII: curso online para pessoas com Doença Inflamatória Intestinal.

Feito para pacientes, cuidadores e familiares que desejam aprender, acolher e transformar realidades.

5ª edição / 2025

Realização:



Investidores Sociais:



DADOS DO CURSO:



O que é o curso Navegador ALEMDII?

É uma formação exclusiva da ALEMDII que prepara pacientes, cuidadores e familiares para:

- Entender melhor as Doenças Inflamatórias Intestinais (DII)
- Aprender a se cuidar e cuidar do outro com mais segurança e confiança
- Navegar pelo sistema de saúde (SUS e particular)
- Identificar informações confiáveis e evitar fake news
- Criar redes de apoio e acolhimento mútuos

Para quem é?

- Pessoa que vive com doença de Crohn ou retocolite ulcerativa
- Cuidadores de alguém que tem DII
- Quem quer entender melhor seus direitos, o tratamento e o sistema de saúde
- Quem deseja viver essa jornada com mais segurança e autonomia
- Quem quer ajudar outras pessoas nas redes sociais

O que disponibilizamos no Navegador ALEMDII 2025?

- 10 aulas com profissionais renomados com direito a tirar dúvidas ao vivo – de 26/08/2025 a 28/10/2025
- E-books com todo o conteúdo das aulas
- Acesso a comunidade de pacientes com DII no Whatsapp
- Selo de certificação de Navegador ALEMDII ao final do curso

Por que criamos o Navegador ALEMDII?

O curso Navegador ALEMDII nasceu da urgência de transformar o modo como a informação em saúde circula nas redes. Vimos pessoas bem-intencionadas compartilhando conteúdos incorretos — e entendemos que ninguém deveria enfrentar essa jornada sozinho. Criamos o Navegador ALEMDII para formar uma rede de pacientes conscientes, preparados para acolher, orientar e multiplicar conhecimento com empatia, responsabilidade e compromisso com a verdade.

Em 2025, batemos recorde de inscritos

Nas duas primeiras edições (2021 e 2022), o Comitê Científico da ALEMDII, em conjunto com a Comissão Organizadora, realizou um processo de triagem por meio de formulário, limitando a participação a apenas 20 vagas. As aulas eram ministradas exclusivamente ao vivo, por meio da plataforma Zoom, o que restringia o acesso àqueles que pudessem acompanhar os encontros em tempo real.

Em 2023, optamos por ampliar o acesso ao curso, abrindo a participação a todos os interessados que realizassem a inscrição. Para isso, contratamos uma plataforma que permitiu aos alunos assistir às aulas gravadas, além da participação ao vivo, superando a limitação das edições anteriores.

Já em 2024, visando facilitar ainda mais o acesso aos conteúdos, decidimos disponibilizar as aulas gravadas em uma playlist no YouTube, considerando a familiaridade do público com a plataforma.

Em 2025, adotamos uma estratégia inédita de mobilização e engajamento da comunidade: realizamos um pré-lançamento do curso em um grupo de WhatsApp e, de forma cuidadosa e personalizada, abordamos individualmente os participantes já inseridos em nossas comunidades no WhatsApp e no Telegram. Essa ação de comunicação direta e comunitária fortaleceu o vínculo com o público e resultou em um recorde histórico de inscrições, **com mais de 100 pessoas inscritas na quinta edição do curso.**

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

26/08/2025	Doenças Inflamatórias Intestinais e Adesão ao Tratamento <i>Dra. Marta Brenner Machado – Presidente ABCD</i>
02/09/2025	Alimentação e DII: O que eu preciso saber? <i>Dra. Cristina Diestel – Nutricionista</i>
09/09/2025	Importância do acolhimento e humanização <i>Maria Paula Gonçalves – Psicóloga</i>
16/09/2025	Advocacy e participação Social: Engajar e envolver <i>Julia Assis – Presidente ALEMDII</i>
23/09/2025	Como identificar uma fonte confiável de conteúdo e Boas práticas na internet <i>Alessandra de Souza- Farmacêutica e autora do Blog FarmAle</i>
30/09/2025	Letramento em Saúde <i>Dra. Mariana Souza – Coordenadora geral adjunta de Educação da Escola de Governo Fiocruz</i>
07/10/2025	Caminhos de acesso ao tratamento no SUS – navegação pelo sistema <i>Erick Gonçalves – Gestor em Saúde</i>
14/10/2025	Caminhos para acessar o tratamento na Saúde Suplementar (Planos de saúde) <i>Priscila Torres – Biored</i>
21/10/2025	Troca de Experiências dos Navegadores ALEMDII <i>Participantes Pacientes</i>
28/10/2025	Encerramento e Manifesto Paciente Navegador <i>Júlia Assis e Alessandra de Souza</i>



A ALEMDII me trouxe informações e conhecimentos fundamentais em diversas áreas para nós, pessoas diagnosticadas com Doenças Inflamatórias Intestinais. Por meio da instituição, passei a conhecer melhor meus direitos em relação ao tratamento, incluindo o acesso a medicamentos e aos locais adequados para infusões, quando necessárias.

”

Também tive a oportunidade de compreender a importância de um acompanhamento integral, que vai desde o cuidado com a nutrição até a atenção à saúde mental, seja por meio do acompanhamento psicológico ou psiquiátrico. A ALEMDII me ajudou a sair da inércia, a me superar e a resgatar a esperança.

Saber que existe uma voz nos representando diante da sociedade me fortaleceu. Passei a sentir pertencimento, a entender que não estou sozinha nessa luta. Na ALEMDII, eu me sinto acolhida. Sou profundamente grata aos administradores por terem levantado essa causa, que representa milhares de pessoas, e por mostrarem que nós não estamos — e não somos — invisíveis.

Verônica - Paciente Navegador 2025*

“

O que eu tenho a dizer sobre a ALEMDII? Participar tem sido simplesmente maravilhoso e de grande aprendizado. Essa troca de experiências é algo que chega a arrepiar — e eu digo isso literalmente. Aprendi muito, muito mesmo. Passei a me sentir muito mais confortável para falar sobre a doença, algo que antes ainda me causava certo bloqueio. A convivência e a troca com outras pessoas que vivem a mesma realidade são extremamente positivas e fortalecedoras.

Hoje, meu maior desejo é que todos os pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais fizessem parte da ALEMDII. Estar com vocês, sentir essa força, essa garra coletiva, foi algo muito especial. Posso dizer com certeza que valeu cada quilômetro percorrido para participar, mesmo sendo longe. E podem ter certeza: vou me esforçar de todas as formas possíveis para estar presente nos próximos encontros. Quero continuar participando, porque a gente aprende muito — e isso impactou profundamente a minha vida. Me trouxe confiança, acolhimento e a sensação de parceria.

*Nome alterado para preservar a identidade do participante. *Euana* - Paciente Navegador 2025*

EDUCADII

O Projeto EducaDII visa ampliar o acesso à informação sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais na região Leste de Minas e qualificar a atenção básica, contribuindo para a melhoria do cuidado e da jornada do paciente. O projeto reúne duas iniciativas de educação em DIIs, descritas a seguir:

*O **WorkDII** é um programa de capacitação voltado à atenção básica que, desde 2019, atua na promoção do diagnóstico precoce e do acompanhamento adequado das Doenças Inflamatórias Intestinais. Em 2021, foi ampliado para incluir cirurgiões-dentistas da Estratégia Saúde da Família e, a partir de 2022, passou a ser ofertado online a profissionais de saúde de diferentes áreas, fortalecendo a abordagem multiprofissional e contribuindo para a redução dos impactos do diagnóstico tardio.*

*O **Congresso do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais** que, desde 2016, ocorre anualmente e consolidou-se como um espaço de referência para atualização e troca de conhecimentos sobre as DIIs.*

7^oworkDII

Capacitação em DIIs para profissionais de saúde

Capacitação em DIIs para
profissionais de saúde

além de
diagnosticar,
acolher. ☺

work**DII**



Pessoas que convivem com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), especialmente em municípios do interior, frequentemente têm a Atenção Primária à Saúde (APS) como primeiro — e muitas vezes único — ponto de contato com o sistema de saúde. É nesse espaço que surgem os primeiros sintomas, as primeiras dúvidas, as crises iniciais e a necessidade de orientação.

Quando os profissionais da APS não se sentem preparados para reconhecer sinais de alerta, acolher adequadamente ou orientar o paciente sobre os próximos passos do cuidado, a jornada tende a ser marcada por atrasos diagnósticos, encaminhamentos inadequados e sofrimento prolongado. Essa realidade é recorrentemente relatada pelos pacientes acompanhados pela ALEMDII ao longo de sua trajetória institucional.

O WorkDII nasce desse contexto: como uma estratégia para aproximar o conhecimento especializado da realidade do território, fortalecer a atuação das equipes multiprofissionais e contribuir para um cuidado mais resolutivo, humano e integrado às redes de atenção. Ao investir na qualificação da APS, o WorkDII atua diretamente no ponto onde a jornada do paciente começa — e onde intervenções precoces podem transformar desfechos.

Capacitação em DIIs para
profissionais de saúde

além de tratar,
compreender.

work**DII**



7º workDII

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

O 7º WorkDII foi realizado em formato híbrido, com encontro presencial em Caratinga/MG e transmissão ao vivo pelo YouTube, ampliando o acesso à capacitação e fortalecendo a estratégia de educação permanente em saúde da ALEMDII. **O evento impactou 98 profissionais de saúde diretamente, sendo 41 presencialmente e 57 por meio da transmissão online.**

Voltado a profissionais de saúde da Atenção Primária à Saúde (APS) e equipes multiprofissionais, o WorkDII foi estruturado em três painéis temáticos, alinhados às necessidades reais da prática assistencial no SUS e à jornada das pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII).

O Painel 1 – “Diagnosticar e acolher: o papel da APS nas DII” abordou o diagnóstico precoce das DII, o reconhecimento clínico e os critérios de suspeição, a importância da atuação multiprofissional no acompanhamento dos pacientes e a comunicação efetiva com foco em letramento em saúde, vínculo terapêutico e adesão ao tratamento. O painel reforçou o papel estratégico da APS como porta de entrada do cuidado e espaço fundamental de acolhimento.

O Painel 2 – “Entre protocolos e realidades: integrando clínica e acesso” teve como foco as complicações das DII, as condutas iniciais e os critérios de gravidade, além da discussão prática sobre o acesso ao tratamento, incluindo o entendimento do PCDT, do Rol da ANS e dos fluxos percorridos pelos pacientes na rede de atenção. O painel contribuiu para maior clareza na tomada de decisão clínica e nos encaminhamentos adequados.

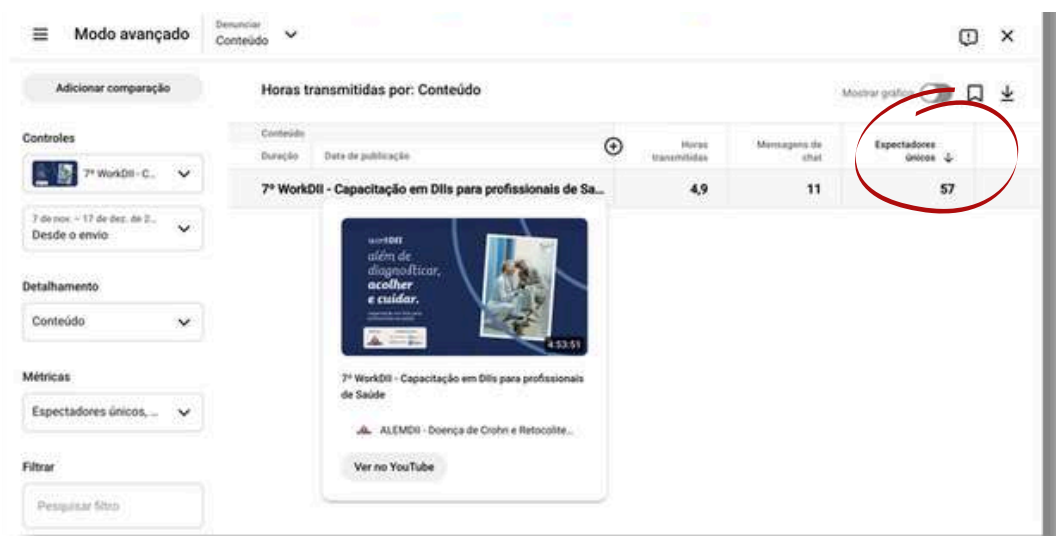
O Painel 3 – “Além do intestino: integralidade do cuidado e saúde mental” abordou os aspectos psicossociais das DII, destacando a saúde mental como parte essencial da linha de cuidado, além da discussão sobre integração do cuidado, fluxos regionais e continuidade do acompanhamento dos pacientes.

A programação incluiu momentos de debate técnico e perguntas em todos os painéis, favorecendo a troca de experiências entre os profissionais de saúde, além de um intervalo dedicado ao networking técnico, fortalecendo conexões e redes locais de cuidado.

Com inscritos provenientes de **29 municípios**, o 7º WorkDII reafirma a capilaridade, relevância regional e nacional da ALEMDII e o compromisso do evento com a qualificação do cuidado, a literacia em saúde e a construção de práticas mais integradas, humanizadas e centradas na pessoa que vive com DII.

O 7º WorkDII teve **111 profissionais de saúde inscritos** oriundos de **29 municípios** diferentes.

Sendo **41 participantes presenciais** e **57 participantes online**.



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

Profissionais participantes do 7º WorkDII

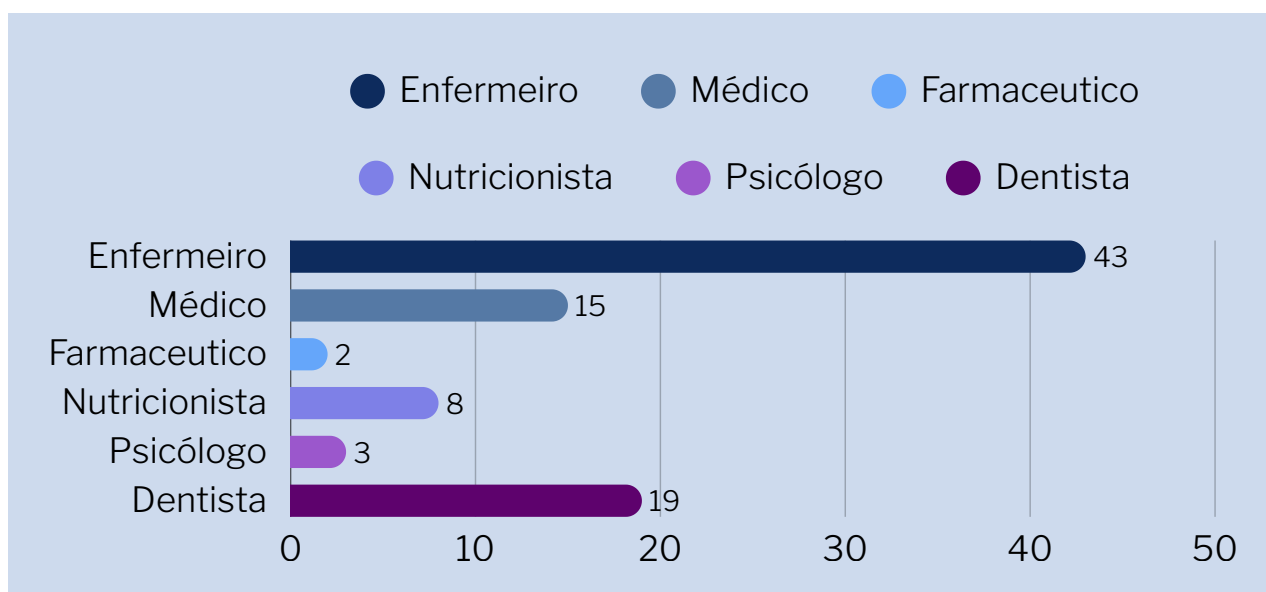


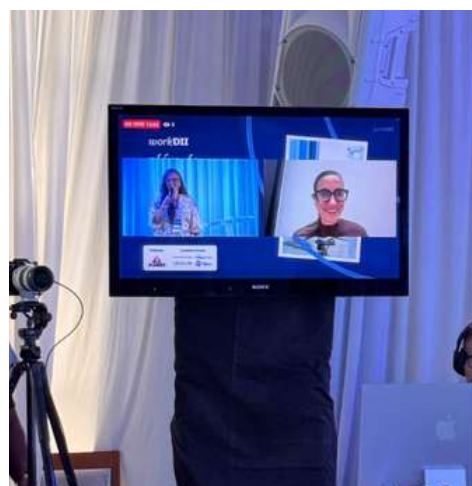
Gráfico informando as profissões dos participantes presenciais no 7º WorkDII.



Credenciamento



Evento presencial



Transmissão ao vivo

YouTube Premium BR

Pesquisar

workDII
além de
diagnosticar,
acolher
e **cuidar.**

Capacitação em DIIs para
profissionais de saúde.

Realização: **ALEMDII**
Instituições Parceiras: **abbvie**, **CELA**, **Pfizer**



7º WorkDII - Capacitação em DIIs para profissionais de Saúde

Não listado

ALEMDII - Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa
1,92 mil inscritos

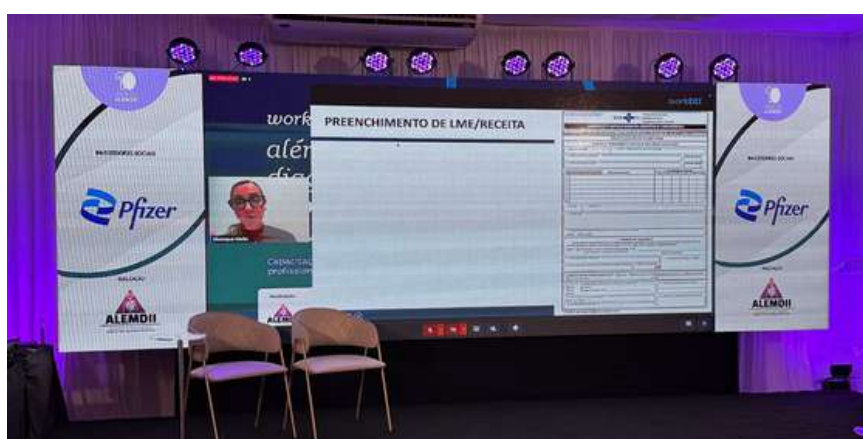
Analytics Editar vídeo

Página de transmissão do evento no YouTube da ALEMDII (Vídeo não listado, com acesso apenas dos inscritos que receberam o link previamente)



Aula: Diagnóstico precoce das DII: reconhecimento clínico e critérios de suspeição

Dra. Raquel Franco Leal



Aula: A importância das equipes multiprofissionais da APS no tratamento e acompanhamento da DII

Dra. Munique Mello



Aula Comunicação efetiva e letramento em saúde: vínculo terapêutico e adesão ao tratamento

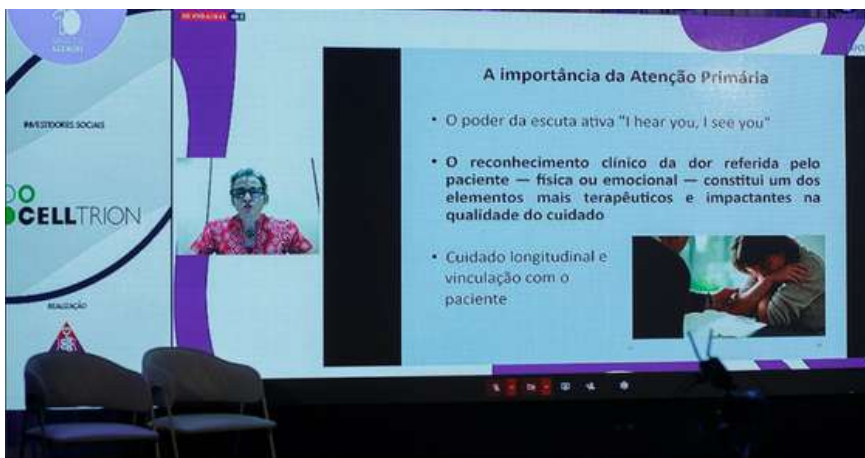
Dra. Mariana Souza



Diagnóstico e complicações nas DII:
condutas iniciais e critérios de gravidade
Dra. Raquel Franco Leal



Acesso ao tratamento nas DII:
entendendo o PCDT, o Rol da ANS e os
fluxos do paciente
Alessandra de Souza



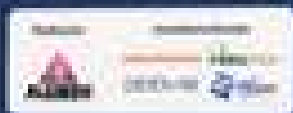
Aspectos psicossociais das DII:
abordagem da saúde mental na APS
Damaris Moraes



Integração do cuidado: fluxos regionais e
linhas de cuidado para pacientes com DII
Julia Assis

workDII
além de
diagnosticar,
acolher
e cuidar.

Capacitação em DII para
profissionais de saúde



**CLIQUE AQUI PARA ASSISTIR
AO EVENTO COMPLETO**



O WorkDII reafirma o compromisso da ALEMDII com a qualificação do cuidado às pessoas que convivem com Doenças Inflamatórias Intestinais, especialmente a partir do fortalecimento da Atenção Primária à Saúde e da atuação multiprofissional.

Ao promover diálogo técnico, atualização baseada em evidências, letramento em saúde e integração entre os níveis de atenção, o evento contribuiu para ampliar a segurança dos profissionais de saúde, favorecer diagnósticos mais oportunos e melhorar a orientação oferecida aos pacientes no território.

Mais do que um evento, o WorkDII consolida-se como uma estratégia de educação permanente e advocacy em saúde, alinhada à missão da ALEMDII de transformar realidades, reduzir desigualdades e fortalecer jornadas de cuidado mais humanas, acessíveis e integradas.

Agradecimentos

A ALEMDII agradece, de forma especial,

aos parceiros que tornaram a realização do WorkDII possível, acreditando na importância da educação permanente em saúde e no fortalecimento do cuidado às pessoas que convivem com Doenças Inflamatórias Intestinais.

Aos profissionais palestrantes, nosso reconhecimento pela generosidade em compartilhar conhecimento, experiências e reflexões que qualificam a prática clínica, fortalecem a Atenção Primária à Saúde e contribuem para jornadas de cuidado mais seguras, humanas e integradas.

Agradecemos também à equipe técnica e organizadora, cujo trabalho comprometido, cuidadoso e alinhado aos valores da ALEMDII foi essencial para a realização do evento, desde o planejamento até a execução.

O WorkDII é resultado da construção coletiva entre pacientes, profissionais e parceiros, reafirmando que o cuidado em DII se fortalece quando é compartilhado.

PARCERIA NESTLÉ



Divulgação de material institucional (Nestlé) e do site Avante no site e nas redes sociais da ALEMDII.



Divulgação de material informativo nos eventos presenciais.



10º CONGRESSO DA ALEMDII



10º Congresso da ALEMDII

O 10º Congresso ALEMDII, realizado no dia 8 de novembro de 2025, foi um evento multidisciplinar e híbrido, com participação presencial no salão Brilhantes do Vind's Plaza Hotel, em Caratinga, e transmissão ao vivo pelo YouTube da ALEMDII. O evento reuniu pacientes, familiares, profissionais e estudantes da área da saúde, promovendo troca de conhecimento, educação e apoio para a comunidade de portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais (DIIs).

O congresso contou com um total de **150 inscritos**, sendo **96 participantes presenciais** e **54 inscritos** que acompanharam **online**. A composição do público foi:

- **102 profissionais e estudantes de saúde**, incluindo médicos, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos e outros especialistas;
- **48 pacientes e familiares**, interessados em compreender melhor a jornada do paciente e os avanços no tratamento das DIIs.

O **Painel 1 - “Conhecer e Cuidar”** abordou informações sobre o diagnóstico precoce das DIIs, a importância da adesão ao tratamento, quais são os tratamentos disponíveis no SUS e nos planos de saúde e o papel da nutrição no cuidado de quem tem doença de Crohn e retocolite ulcerativa.

O **Painel 2 - “Educar”** teve como foco o letramento em saúde e a importância da linguagem acessível na jornada do paciente. Além disso, foram abordadas boas práticas de como compartilhar informação confiável nas redes sociais.

O **Painel 3 - “Aceitar”** contou com palestras sobre psicologia da aceitação e estratégias para melhorar a qualidade de vida de quem tem DII.

O **Painel 4 - “Comemorar”** celebrou os nossos 10 anos de existência e também compartilhamos o impacto das nossas ações no terceiro setor e o novo estatuto da ALEMDII.

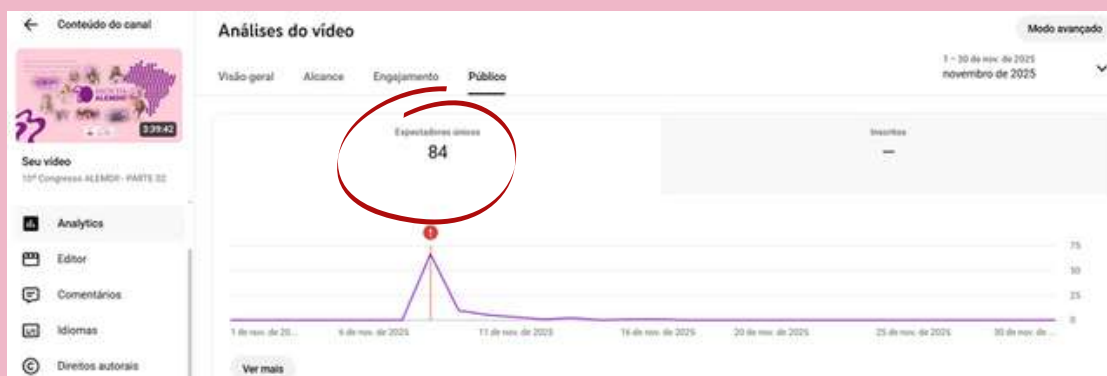
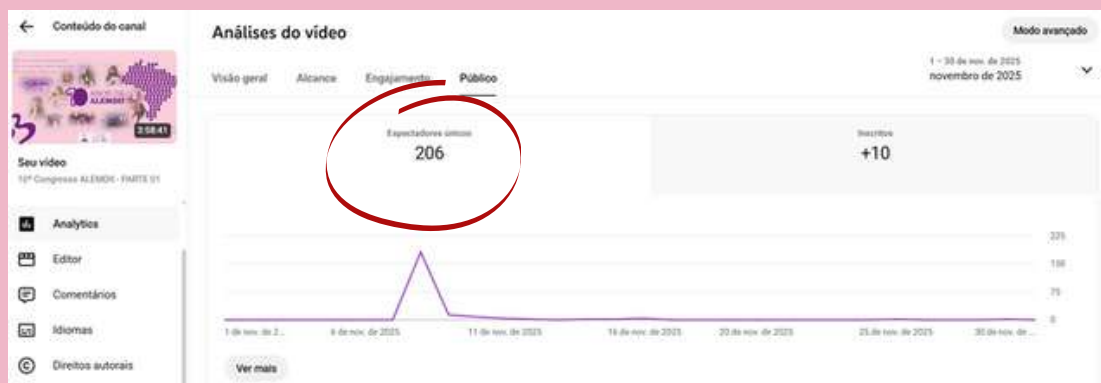
A programação incluiu momentos de debate técnico e perguntas em todos os painéis, favorecendo a troca de experiências entre os profissionais de saúde, além de um intervalo dedicado ao networking técnico, fortalecendo conexões e redes locais de cuidado.

PROGRAMAÇÃO CIENTÍFICA



08h às 08h30	Credenciamento	
08h30 às 09h10	Abertura Oficial – 10 anos de ALEMDII: projetos que transformam vidas	Julia Assis – ALEMDII
Painel 1 – CONHECER E CUIDAR Além de pacientes, somos pessoas em busca de respostas.		
09h10 às 09h50	Além de conhecer as DII, é hora de descobrir o que a ciência tem feito por nós.	Dra. Raquel Franco Leal
09h50 às 10h20	Adesão ao tratamento nas Doenças Inflamatórias Intestinais	Dra. Marta Machado
10h20 às 10h40	Coffee Break	
10h40 às 11h10	Tratamentos disponíveis no SUS e nos planos de saúde: o que temos hoje e como participar das decisões sobre novas terapias	Alessandra de Souza
10h10 às 11h40	Comer é afeto: o papel da nutrição no cuidado da DII	Dra. Cristina Diestel
11h40 às 12h	DIIálogo	
Painel 2 – EDUCAR Além de informação, somos conhecimento que gera autonomia.		
14h às 14h30	Letramento em saúde: o impacto da linguagem acessível na jornada do paciente	Dra. Mariana Souza
14h30 às 15h	Do post ao protagonismo: o poder da informação confiável nas redes sociais	Alessandra de Souza
15h às 15h10	DIIálogo	
Painel 3 – ACEITAR Além de sintomas, somos sentimentos, corpo e mente em harmonia.		
15h10 às 15h40	Psicologia da aceitação: o que aprendemos com a dor	Damaris Moraes
15h40 às 16h10	Estratégias para melhorar a qualidade de vida na DII	Dra. Maria das Graças Pimenta Sanna
16h10 às 16h20	DIIálogo	
Painel 4 – COMEMORAR Além de uma década, somos uma comunidade que constrói o futuro.		
16h20 às 16h50	O impacto do terceiro setor e o novo estatuto da ALEMDII	Dra. Thaís Jeniffer Freire Amâncio da Rocha Maciel
16h50 às 17h10	Encerramento	

DADOS DO EVENTO



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



Página de transmissão do evento no YouTube da ALEMDII

FOTOS DO EVENTO





Aula: Além de conhecer as DII, é hora de descobrir o que a ciência tem feito por nós.

Dra. Raquel Franco Leal



Aula: Adesão ao tratamento nas Doenças Inflamatórias Intestinais.

Dra. Martha Machado



Aula: Comer é afeto: o papel da nutrição no cuidado da DII

Dra. Cristina Diestel



Aula: Tratamentos disponíveis no SUS e nos planos de saúde: o que temos hoje e como participar das decisões sobre novas terapias.

Alessandra de Souza



Aula: Psicologia da aceitação: o que aprendemos com a dor.

Damaris Morais



Aula: Letramento em saúde: o impacto da linguagem acessível na jornada do paciente.

Dra. Mariana Souza



Aula: Estratégias para melhorar a qualidade de vida na DII.

Dra. Maria das Graças Pimenta Sanna



Aula: O impacto do terceiro setor e o novo estatuto da ALEMDII.

Dra. Thaís Jeniffer Freire Amâncio da Rocha Maciel



Aula: Do post ao protagonismo: o poder da informação confiável nas redes sociais.

Alessandra Souza



**CLIQUE AQUI PARA ASSISTIR
AO EVENTO COMPLETO**



3º PILAR DE ATUAÇÃO

DIVULGAÇÃO DAS DIIS

Como parte de nossa estratégia de divulgação e empoderamento, mantemos nossas redes sociais repletas de conteúdos abrangentes e com base científica. Nossa missão é proporcionar informações de qualidade e realmente úteis, além de oferecer dicas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.

Realizamos diversas iniciativas para aumentar a conscientização sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), destacando seus principais sinais e sintomas, o que contribui para um diagnóstico mais precoce e para a empatia em relação aos pacientes.

MAIO ROXO MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO DA DII



AÇÕES REALIZADAS



Em 2025, a ALEMDII manteve uma atuação consistente e estratégica na área de comunicação e conscientização sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais, com especial destaque para as ações realizadas durante o Maio Roxo e o World IBD Day. Ao longo do mês, foram desenvolvidas iniciativas voltadas à informação qualificada, ao acolhimento dos pacientes e ao diálogo com a sociedade.

Entre as principais atividades realizadas em 2025, destacam-se a promoção de quatro lives com especialistas, abordando temas relevantes para o cuidado e a vivência com as Doenças Inflamatórias Intestinais, e a realização de dois encontros virtuais, por meio da plataforma Zoom, voltados ao acolhimento, à troca de experiências e ao esclarecimento de dúvidas entre pacientes.

A programação incluiu ainda a realização de uma coletiva de imprensa em alusão ao Dia Mundial das Doenças Inflamatórias Intestinais, que resultou em inserções na imprensa local e regional, ampliando a visibilidade da causa e contribuindo para a disseminação de informações à população.

Ainda visitamos as unidades básicas de saúde levando as DIIs para a porta de entrada do SUS e disseminando informações à população e aos trabalhadores da saúde da Estratégia de saúde da família (ESF).

Paralelamente, foram produzidos e divulgados posts e vídeos informativos nas redes sociais da ALEMDII, fortalecendo a presença digital da associação e ampliando o alcance das mensagens de conscientização. Como ação simbólica e de grande impacto visual, o monumento do Menino Maluquinho, em Caratinga, recebeu iluminação especial, reforçando o engajamento da cidade com o Maio Roxo e a causa das Doenças Inflamatórias Intestinais.

As ações realizadas em 2025 reafirmam o compromisso da ALEMDII com a promoção da informação em saúde, o fortalecimento do acolhimento aos pacientes e a ampliação do debate público sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais.

DIA MUNDIAL DA DII

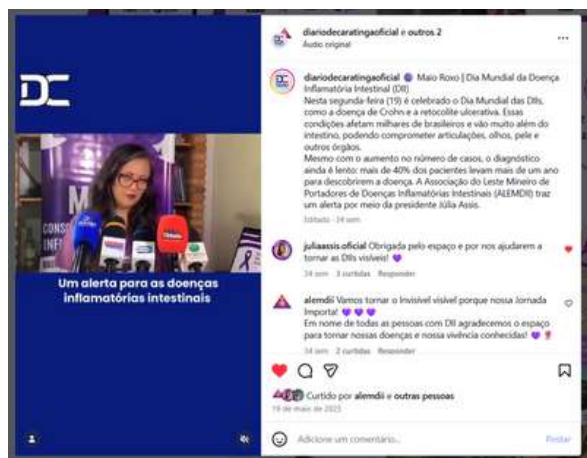
ILUMINAÇÃO DO MENINO MALUQUINHO



Em 2025, a ALEMDII celebrou, pelo décimo ano consecutivo, o World IBD Day (Dia Mundial da Doença Inflamatória Intestinal), em 19 de maio, com ações de conscientização voltadas à população.

Como parte da mobilização, o monumento do Menino Maluquinho, em Caratinga, recebeu iluminação especial em referência ao Maio Roxo, acompanhada de panfletagem com conteúdos informativos sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais.

No Dia Mundial das DIIs, foi realizado um café com jornalistas, que resultou em diversas inserções na imprensa local.



REDES SOCIAIS





19 de Maio Dia Mundial das Doenças Inflamatórias Intestinais

Para transformar a dor invisível em cuidado visível.
Para fazer da informação uma ponte.

**Tornando o invisível visível porque
NOSSA JORNADA IMPORTA**

Realização:  Farm  Investidores Sociais  

alemdii e outros 2

alemdii 🌸 Maio Roxo: precisamos falar sobre Doenças Inflamatórias Intestinais

A Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa afetam mais do que o intestino: elas impactam a rotina, o corpo e a qualidade de vida de milhares de pessoas.

« No Brasil, os casos aumentaram 15% entre 2012 e 2020*. Mesmo assim, mais de 40% dos pacientes ainda enfrentam um diagnóstico tardio.

💜 Neste Maio Roxo, a ALEMDII promove uma série de ações para informar, acolher e fortalecer quem convive com as DIIs. Roda de conversa com profissionais e pacientes, lives com especialistas, encontros comunitários e muito mais!

Nosso lema é: NOSSA JORNADA IMPORTA! Porque o cuidado precisa ser acessível, sem estigmas e com informação de qualidade.

#MaioRoxo #DII #DoençaDeCrohn #RetocoliteUlcerativa #ALEMDII #farmale #blogoficialalemdii #SomosALEMDII #textoalternativo

*Fonte: The Lancet Regional Health – Americas, 2022.

18 curtidas

Curtido por [juliaassis.official](#) e outras pessoas

19 de maio de 2025

Adicione um comentário...

Postar



Tem Luto. Tem história...

alemdii e outros 2

Maio Roxo ALEMDII vem aí

alemdii DII dói. DII isola. DII cansa. Mas também fortalece.

💜 O Maio Roxo 2025 da ALEMDII vem aí — uma campanha feita por quem vive com Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa.

Por quem precisa ser enxergado.
Por quem merece acolhimento.
Por quem transforma dor em força.

Porque o que não se vê, precisa ser dito.
É nossa jornada importa.

Acompanhe, compartilhe e faça parte.

Realização:
[@alemdii](#) e [@farmaleachou](#)
Investidores sociais: Celltrion e Pfizer

#MaioRoxo #DII #DoençaDeCrohn #RetocoliteUlcerativa #NossaJornadaImporta #ALEMDII #Farmale #Conscientização #SaúdeIntestinal #IBD #Crohn #retocolite #somosalemdii

#textoalternativo vídeo com foco nos olhos de pessoas diversas.

18 curtidas

Curtido por [juliaassis.official](#) e outras pessoas

18 de maio de 2025

Adicione um comentário...

Postar



Pare de ficar me falando: "Nossa... mas você nem tem aparência de doente."

Realização:  Farm  Investidores Sociais:  

alemdii e outros 2

alemdii Aparência de doente... Não. NÃO SOMOS doentes. SOMOS PESSOAS COM uma Doença Inflamatória Intestinal (DII) - Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.

A aparência não mostra o intestino.
Não mostra a dor que vai e volta sem avisar.
Não mostra o cansaço que esgota antes mesmo do dia começar.
Não mostra o medo silencioso de sair de casa e ter uma crise.

Esperam que a gente se arraste, que desista, que pare.
Como se fosse preciso estar de cama para ser levado a sério.

Mas a verdade é: a gente não precisa parecer doente pra estar lutando.
A gente não precisa se justificar o tempo todo.
A DII é invisível — mas profundamente real.
Ela molda cada escolha, cada passo, cada plano.

💜 E é por isso que a ALEMDII existe.
Pra lembrar que nossa dor é válida.
Nossa voz é legítima.
É nossa jornada importa.

Já escutou esta frase ou algo parecido ?

18 curtidas

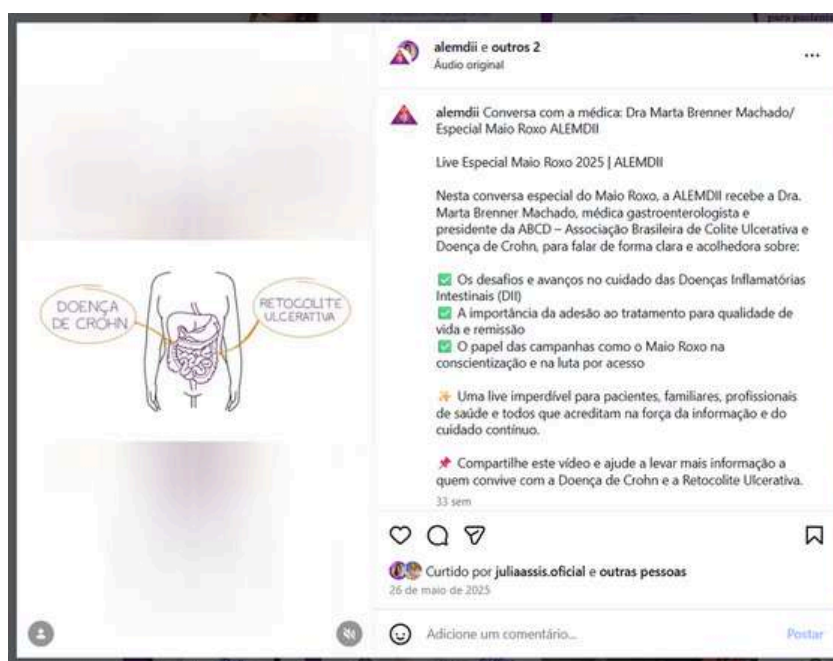
Curtido por [juliaassis.official](#) e outras pessoas

25 de maio de 2025

Adicione um comentário...

Postar

REDES SOCIAIS



REDES SOCIAIS



LIVE

29/05 - 19h30

Conversa com a nutricionista Dra. Cristina Diestel



- Nutricionista há mais de 20 anos com atuação especializada em DI
- Professora Adjunta de Nutrição Clínica na UERJ
- Professora de Pós-graduação em Nutrição Ortomolecular, Nutricional e Metabólica
- Nutricionista parceira da ALEMDII

Realização: ALEMDII Farmalechou e CELLTRON

Investidores Sociais: CELLTRON Pfizer

alemdii e outros 2

alemdii 🚩 LIVE NUTRIÇÃO & DI | Hoje, 29/05 às 19h30
Você sabe o que pode (ou deve evitar) comer com Doença de Crohn ou Retocolite?

Na nossa live do Maio Roxo, a nutricionista Dra. Cristina Diestel — referência nacional em DI — vai falar sobre:

- Alimentação nas crises e na remissão
- Suplementos, restrições e o que realmente funciona
- Mitos e verdades sobre nutrição nas DI

Transmissão no Instagram, YouTube ALEMDII e Facebook da ALEMDII Farmalechou.

Compartilhe com alguém que precisa entender mais sobre o papel da nutrição nas DI

32 sem

renata_0203, 🍌 🍌
32 sem 2 curtidas Responder

renata_0203, 🍌 🍌
32 sem 2 curtidas Responder

Curtido por juliaassis oficial e outras pessoas
29 de maio de 2023

Adicione um comentário...



alemdii e outros 3

Áudio original

alemdii 🚩 Você convive com Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa e tem dúvidas sobre alimentação?

Nesta Live especial do Maio Roxo ALEMDII, conversamos com a nutricionista Dra. Cristina Diestel, especialista em Doenças Inflamatórias Intestinais, sobre como a alimentação pode influenciar sua saúde intestinal.

Nesta live, você vai entender:

- O que comer (ou evitar) durante crises e remissão
- Como a nutrição pode ajudar no controle da inflamação
- Dicas práticas, mitos e verdades sobre alimentação nas DI
- A importância do acompanhamento nutricional especializado

Dra. Cristina Diestel é professora da UERJ, referência em nutrição clínica e parceira da ALEMDII.

32 sem

karlafarmavet Oi Dra. Vim da Dra Trícia
31 sem 1 curtida Responder

cristinadiestelnutri @karlafarmavet seja bem-vinda
Espero que goste do conteúdo 🍌

Curtido por farmalechou e outras pessoas
29 de maio de 2023

Adicione um comentário...

LIVE

30/05 - 19h30

Conversa com a psicóloga Maria Paula Gonçalves



- Psicóloga com abordagem humanista
- Atua na saúde desde 2009 e é voluntária da ALEMDII
- Paciente de Crohn desde 2013, traz sua vivência para o cuidado emocional dos pacientes

Realização: ALEMDII Farmalechou e CELLTRON

Investidores Sociais: CELLTRON Pfizer

alemdii e outros 3

alemdii 🚩 Você convive com Crohn ou Retocolite e já sentiu medo, ansiedade ou insegurança com a doença?

A live de hoje será sobre: SAÚDE EMOCIONAL & DI

Vamos conversar com a psicóloga Maria Paula Gonçalves. Psicóloga com abordagem humanista que atua na saúde desde 2009 e é voluntária da ALEMDII 🍌
Paciente de Crohn desde 2013, traz sua vivência para o cuidado emocional dos pacientes.
Uma voz potente que entende, acolhe e transforma.

Vamos falar sobre:

- Ansiedade, medo e sentimentos difíceis
- Terapia e autocuidado
- Como cuidar da saúde mental nas DI

Acompanhe ao vivo no Instagram, YouTube e Facebook da ALEMDII Farmalechou

Envie esse post para alguém que precisa de apoio emocional!

#SaúdeMentalDI #DoençaDeCrohn #RetocoliteUlcerativa #MaioRoxo #PsicologiaDI #MariaPaulaGoncalves #ALEMDII #Farmalechou #CuidarDaSaúdeMental

Curtido por farmalechou e outras pessoas
30 de maio de 2023

Adicione um comentário...

REDES SOCIAIS



Apoio a pesquisa e divulgação da Doença Inflamatória Intestinal

31/05 16:00

A ciência buscando novos alvos terapêuticos para a DII

Dra. Raquel Franco Leal
Médica Coloproctologista, Professora Titular da FCM/Unicamp, Coordenadora do Laboratório de DII

Dra. Livia Moreira Genaro
Bióloga, Doutora pela Unicamp, Pós-doutoranda em DII no Laboratório da FCM/Unicamp

Dra. Maria de Lourdes Settsuko Ayrizono
Médica Coloproctologista, Professora Livre Docente da FCM/Unicamp, Membro do Laboratório de DII

Convênio ALEMDII - Unicamp

alemdii e outros 2

alemdii Você sabia que tem um laboratório no Brasil pesquisando novas formas de tratar a sua doença? Sim, o LabDII da Unicamp é um dos únicos centros de pesquisa no país voltado exclusivamente para a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa — e hoje, vamos te mostrar esse trabalho de perto!

Nesta live especial que encerra o Maio Roxo 2025, vamos conversar com as pesquisadoras do LabDII e entender:

- 🔍 O que a ciência brasileira está estudando sobre as DII
- 💡 Quais são os novos alvos terapêuticos em investigação
- 🤝 Como a parceria com a ALEMDII está aproximando pacientes da ciência
- 💛 E como você pode contribuir com quem estuda a sua dor

Convidadas:

- Dra. Raquel Franco Leal
- Dra. Livia Moreira Genaro
- Dra. Maria de Lourdes Ayrizono

QUANDO? Hoje, 31/05, às 16h

Transmissão no Instagram, YouTube e Facebook da ALEMDII e Farmale

Compartilhe, comente, participe — e se puder, doe. A ciência

Curtido por farmalechou e outras pessoas

31 de maio de 2025

Adicione um comentário...

Postar

Live surpresa

Dia Mundial da DII

Realização: **ALEMDII**

Investidores Sociais:

alemdii

Áudio original

alemdii Live surpresa!
DIA MUNDIAL DA DII!
Iluminação do Menino Maluquinho!

Voltamos às 19hs!
Participe conosco! 💜💜💜💜

34 sem

vedamoraes Ju, maravilhosa amo demais ❤️

34 sem Responder

karlaivana Eita vontade de estar aí... 💜💜💜💜

34 sem 2 curtidas Responder

renata_0203_ 🍌🍌🍌

34 sem 1 curtida Responder

sonia_mendes10 🍌🍌🍌🍌

33 sem Responder

tina.artesvr ❤️

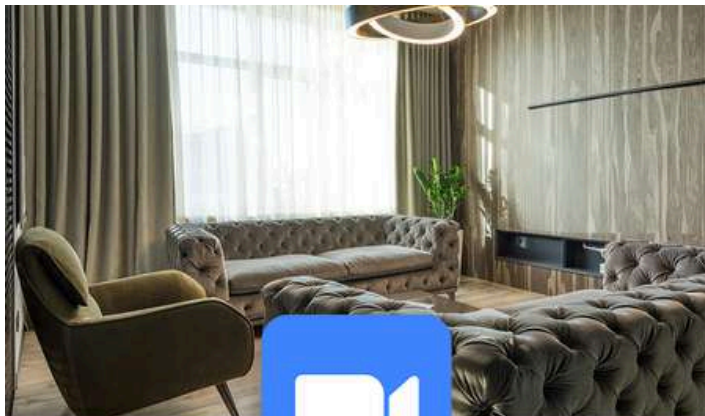
Curtido por juliaassis.official e outras pessoas

19 de maio de 2025

Adicione um comentário...

Postar

ENCONTRO DE PACIENTES



Encontro no Zoom: um espaço seguro para pacientes

Ambiente acolhedor e respeitoso para troca de experiências entre pessoas com DIL.

A inscrição é obrigatória e pode ser feita pelo formulário no link da bio. Se preferir, é só nos pedir pelo direct que enviamos para você.

Realização:



Investidores Sociais:



2º Encontro no Zoom: um espaço seguro para pacientes

Ambiente acolhedor e respeitoso para troca de experiências entre pessoas com DIL.



28/05



19:30

A inscrição é obrigatória e pode ser feita pelo formulário no link da bio. Se preferir, é só nos pedir pelo direct que enviamos para você.

Realização:



Investidores Sociais:



PALESTRAS NA ATENÇÃO BÁSICA



ESF Santa Zita



ESF Limoeiro



ESF Esperança



DEMAIS AÇÕES



Participação no Vivence Talks

Bate-papo com a Vereadora Jéssica Silveira



DIIVULGANNEWS

Em 2025, a ALEMDII consolidou um ano marcado por importantes avanços com o projeto DIIVulgaNews, que manteve como eixo central a educação e o empoderamento de pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII). Ao longo do ano, foram produzidos e disseminados conteúdos de alta qualidade — incluindo textos, postagens, vídeos e transmissões ao vivo — abordando temas essenciais como autocuidado, adesão ao tratamento, direitos dos pacientes e diagnóstico precoce.

O projeto gerou impacto significativo nas redes sociais, ampliando o engajamento da comunidade e fortalecendo um espaço seguro de troca de experiências entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. O site da ALEMDII, o Blog Farmale e as redes sociais seguiram como canais estratégicos para a disseminação de informações confiáveis, baseadas em evidências científicas, alcançando pacientes em diferentes regiões do país, inclusive em localidades mais remotas.

Esse ano, o DIIVulgaNews se fortaleceu com a ampliação das colaborações com especialistas e organizações da sociedade civil, ao mesmo tempo em que a ALEMDII expandiu sua equipe, com a contratação de uma jornalista, um designer e uma assistente administrativa, e realizou a atualização de sua marca, com um novo *key visual* e novos elementos visuais. Esses avanços estruturais qualificaram a comunicação institucional, ampliaram a capacidade operacional da associação e contribuíram para a consistência e o alcance do projeto.

Apesar dos desafios contínuos, como a necessidade de garantir a qualidade editorial e alcançar públicos ainda pouco atendidos, o projeto demonstrou eficácia no fortalecimento da comunidade, na promoção da literacia em saúde e no incentivo ao *advocacy* em DII, reafirmando o compromisso da ALEMDII com a democratização do acesso à informação em saúde.

Participação Social e Advocacy

Além de participar, somos representação.

Divulgação de consultas e audiências públicas.

Atenção pacientes com doença de Crohn!
A Conitec abre Consulta Pública nº 84/2025!

Chegou a hora de manifestar se o SUS deve fornecer **novos medicamentos e exame** para o tratamento da **Doença de Crohn**

Você pode dar sua opinião até 11 de novembro de 2025!

[@participacaosocialbr](#)

biored_br e outros 5

biored_br • Chegou a hora de manifestar se o SUS deve fornecer novos medicamentos e exame para o tratamento da Doença de Crohn!

• Você pode dar sua opinião até 11 de novembro de 2025.

• Conitec abre Consulta Pública nº 84/2025 para atualização do PCDT da Doença de Crohn!

• Acesse o site do Portal Brasil Participativo. O link está na bio e nos stories.

• O que está em discussão?
A atualização do PCDT da Doença de Crohn, com a inclusão de um novo exame e novas opções de tratamento no SUS.

• Passo a passo para participar:
1. Acesse o Portal Brasil Participativo
2. Clique em Entrar e faça login com sua conta GOV.BR
3. Localize a Consulta Pública Conitec nº 84/2025
4. Escolha seu perfil (paciente, profissional, organização, etc.)
5. Preencha o formulário e envie sua contribuição até 11/11

• Sua contribuição fortalece o SUS e garante protocolos mais justos, atualizados e centrados nas pessoas!

Curtido por mobilizaudebr e outras pessoas
30 de outubro de 2025

Adicione um comentário...

Postar

CONSULTA PÚBLICA nº 162/2025

Atenção, pacientes adultos com retocolite ulcerativa!

Está em avaliação na ANS duas alternativas de tratamento pelos planos de saúde

SAIBA MAIS

ATS, BioRed, RioRed, Farm, ALEMDII

biored_br e outros 5

biored_br • Atenção, dia 28 de outubro é o último dia para pacientes adultos com retocolite ulcerativa participarem da CP162!!!!

• Está em avaliação na ANS duas alternativas de tratamento pelos planos de saúde

• A ANS abriu consulta pública de nº 162 para receber opiniões sobre a inclusão de dois medicamentos biológicos no Rol de Saúde Suplementar, ou seja, nos planos de saúde:
Guselcumabe
Risanzumabe

• Participe da Consulta Pública nº 162 da ANS! Até 28 de outubro, qualquer cidadão pode enviar contribuições e ajudar a fortalecer o controle social e o acesso a terapias inovadoras.

• Acesse o link no portal da ANS ou link na bio e participe: <https://voceoparte.portal.ans.gov.br/link/ConsultaPublica/162>.

#ParticipaçãoSocial #ConsultaPublicaANS #RetocoliteUlcerativa #DII #SaúdeSuplementar #Grupo #ControleSocial #Remédio
Editado - 12 min

Curtido por alemddi e outras pessoas
17 de outubro de 2025

Adicione um comentário...

Postar

A ANS AVALIOU DUAS TECNOLOGIAS PRO TRATAMENTO DA RETOCOLITE ULCERATIVA

artiriteumatoide e outros 4

Audio original

artiriteumatoide • Audiência Pública nº 60/2025 – Atenção, pacientes com colite ou retocolite ulcerativa no Brasil.

• Vejam o recado importante da Júlia Assis @juliaassisoficial, presidente da ALEMDII @alemdii e paciente de doença de Crohn há mais de 20 anos.

• Participe da Audiência Pública da ANS, que vai avaliar a inclusão de um novo medicamento para Doenças Inflamatórias Intestinais nos planos de saúde

• A ANS emitiu parecer preliminar desfavorável à incorporação do medicamento Risanzumabe para colite e retocolite ulcerativa.

• Esse medicamento pode representar uma nova opção terapêutica para pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII).

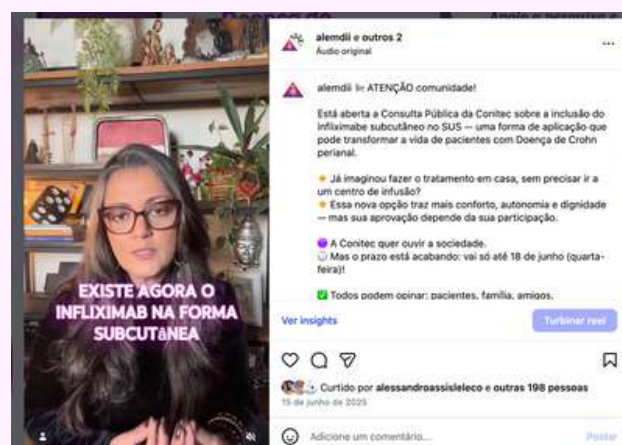
• Data: 17 de outubro
• Horário: 9h30 às 11h
• Transmissão: YouTube da ANS
• As inscrições se encerram nessa quinta-feira 16/10 às 17h.
• Inscreva-se até amanhã e mostre que a vida real também

Curtido por biored_br e outras pessoas
15 de outubro de 2025

Adicione um comentário...

Postar

Divulgação de consultas e audiências públicas.



PLATAFORMAS DE COMUNICAÇÃO UTILIZADAS

SITE INSTITUCIONAL ALEMDII

www.alemdii.org.br

BLOG OFICIAL - FARMALÉ

www.farmale.com.br

REDES SOCIAIS

Instagram: @alemdii

Instagram:

@farmaleachou

Facebook: ALEMDII

Facebook: Farmaleachou

Youtube: ALEMDII

4º PILAR DE ATUAÇÃO

ADVOCACY

Como parte de nossa estratégia de divulgação e empoderamento, mantemos nossas redes sociais repletas de conteúdos abrangentes e com base científica. Nossa missão é proporcionar informações de qualidade e realmente úteis, além de oferecer dicas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com Doença de Crohn ou Retocolite Ulcerativa.

Realizamos diversas iniciativas para aumentar a conscientização sobre as Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), destacando seus principais sinais e sintomas, o que contribui para um diagnóstico mais precoce e para a empatia em relação aos pacientes.

Além de monitorar as principais dificuldades enfrentadas pelos pacientes, colaboramos com várias ONGs nacionais e internacionais na luta por acesso a medicamentos de qualidade, atualizações em protocolos clínicos e na promoção dos direitos dos pacientes.

Aós uma intensa agenda de reuniões para sensibilizar os gestores da região conseguimos um enorme ganho para os pacientes que fazem uso de medicamentos infusionais.

Essa demanda nacional ainda não foi resolvida pelo ministério da saúde e conseguimos resolver regionalmente com recursos do municipais o credenciamento de uma clínica particular que pudesse dar atendimento com segurança e qualidade aos pacientes do SUS.

Em julho, tivemos o credenciamento da primeira clínica de Infusão, em Caratinga, que atenderá pacientes do SUS. Por meio de parceria entre municípios via o Cides-Leste, quem retira medicamentos imunobiológicos pelo SUS e mora em Caratinga ou região agora pode realizar a infusão na Clínica Ressoe.

O credenciamento da clínica atende a uma demanda antiga de pacientes e associações, já que antes era necessário viajar mais de 100km para realizar uma infusão.



Pacientes do SUS agora contam com centro de infusão em Caratinga (MG)

Entenda a importância dos centros de infusão

Realização:





Júlia Assis, presidente da ALEMDII e membro do Cosaúde pela Biorred Brasil participou ativamente da reunião da Cosaúde e da Audiência pública defendendo a incorporação de duas novas opções terapêuticas para retocolite Ulcerativa no rol da ANS.

Brasília - DF | Dezembro - 2025

Proposta de PCDT

PROTÓCOLOS & DIRETRIZES

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

Doença de Crohn

Conitec

SUS 30 ANOS

MINISTÉRIO DA SAÚDE

GOVERNO DO BRASIL

Participantes:

- Marta da Cunha Lobo Sousa
- Priscila Torres
- Nádia Assis - ALEMDII
- Candice - NATS/NeuMed
- Rafael Picon

CA +49

Cynthia...

Participants in the grid:

- Marta da Cunha Lobo Sousa
- Rafael Picon
- Priscila Torres
- Candice - NATS/NeuMed - HCPA
- Nádia Assis - ALEMDII
- Eduardo David Gomes de Sousa

Participant list on the right:

- KW Karina C...
- WS Weidsp...
- CP Cláudia ...
- MC Marcos ...
- PA Paula Cris...
- MD Mariana ...
- AG Anna Juli...
- JV Juliana B...
- TA Thaila C...
- LA Luan TM...
- AA Andréa ...
- CP Cláudia ...
- TM Thaís Pa...
- LD Lorelei ...
- MD Mariana ...
- RG Rosângela...
- JV Jairo Bast...
- +17

Em dezembro, a ALEMDII foi selecionada pela Conitec para representar os pacientes na reunião que discute o PCDT – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Crohn.

Essa participação aconteceu por meio de uma vaga rotativa destinada às **Organizações da Sociedade Civil**, criada em 2025 para garantir que a voz das pessoas que vivem com condições crônicas seja ouvida nos momentos em que o SUS define políticas e protocolos.

Chrome Arquivo Editar Visualização Histórico Favoritos Perfis Guia Janela Ajuda 23% 16: Ter, 1 de abr. 01:25

138ª Reunião Ordinária Conitec dia 14/03/2025 - Comitê de Medicamentos - Manhã

Contribuições tópico "Experiência com a tecnologia"

Pontos positivos

ALEMDII - Associação do Leste Mineiro de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais

"A ALEMDII acompanha e apoia pacientes com Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa, ouvindo suas experiências com os tratamentos disponíveis e aqueles que ainda não estão acessíveis no SUS. O vedolizumabe, atualmente em avaliação, já foi utilizado por alguns pacientes da nossa comunidade via planos de saúde. Esses pacientes, que previamente falharam com anti-TNFs ou apresentaram contraindicações a essa classe de medicamentos, relataram melhorias significativas na qualidade de vida, com controle da inflamação e redução do uso de corticosteroides. Nossa experiência como associação de pacientes nos permite enxergar a realidade daqueles que não têm acesso ao vedolizumabe e enfrentam limitações nos tratamentos disponíveis no SUS, muitas vezes resultando em complicações e necessidade de cirurgias."

Conitec | Ministério da Saúde

3:08:35 / 3:55:16

Participantes:

- Nelson Mendes - CNS
- Luciene Farias Schiavelli
- Marta Machado
- Cristiane Representante de...
- Henry Dan Kymanda
- Priscila Torres - CNS

PL +56

Avaliação geral do PCDT

ELOGIOS

"A proposta vem de encontro às principais evidências atuais para o tratamento da doença de Crohn."

Profissional da Saúde

"Eu trato pacientes com doença inflamatória desde 2010 e sei a dificuldade de controlar a doença desses pacientes, e é de suma importância termos opções de mecanismos de ação diferentes para tentar alcançar o controle da doença e assim evitar complicações graves para esses pacientes"

Profissional da Saúde

"Como associação de pacientes do interior de Minas Gerais, reconhecemos o avanço que esta atualização do PCDT representa para as pessoas com Doença de Crohn. A incorporação de novos medicamentos e da calprotectina fecal traz ganhos reais para o acompanhamento e tratamento da doença...."

Associação de Pacientes

11/12/2025

Conitec | Ministério da Saúde

Participantes:

- Marta da Cunha Lobo Sout...
- Salomé Pereira
- Candice - NATS/Nuclimed...
- Júlia Assis - ALEMDII

CA +49

Priscila Pereira Siqueira

Nossas contribuições nas consultas públicas da Conitec ilustraram as reuniões que avaliaram a incorporação do Vedolizumabe no PCDT da Doença de Crohn além da contribuição para a atualização do PCDT da Doença de Crohn.

Censo ALEMDII 2025

O Censo ALEMDII 2025 foi desenvolvido com o objetivo de produzir dados sistematizados sobre o perfil sociodemográfico, clínico e social das pessoas com DII no Brasil, a partir da perspectiva dos próprios pacientes e familiares. Trata-se de uma iniciativa estratégica de produção de evidências, orientada pelo compromisso com a escuta qualificada, a transparência e o uso dos dados como instrumento de advocacy, planejamento e transformação social.

Este relatório apresenta os principais achados do Censo ALEMDII 2025, abordando temas centrais como diagnóstico, acesso à saúde, uso de medicamentos, desigualdades territoriais, impacto da doença na vida produtiva, dimensões emocionais e sociais, além de desafios enfrentados por pacientes e suas redes de apoio. Ao longo dos capítulos, os dados quantitativos são articulados a relatos dos participantes, permitindo uma compreensão mais profunda e humanizada da vivência com a DII no Brasil.

Ao sistematizar essas informações, a ALEMDII reafirma seu compromisso com a defesa do direito à saúde, com a valorização da experiência do paciente e com a construção de políticas públicas orientadas por dados e centradas nas pessoas.

**Além de ciência, empatia.
Além de perguntas, escuta.
Além de DII, vida.**

Principais achados

Um censo marcado pelo interior e fora dos grandes centros urbanos

Os dados do Censo ALEMDII 2025 revelam que a vivência com a Doença Inflamatória Intestinal no Brasil está fortemente associada a contextos territoriais fora dos grandes centros urbanos. Mais da metade dos participantes (51,2%) reside em cidades do interior, enquanto 23,9% vivem em capitais e outros 23,9% em regiões metropolitanas. Apenas 1,0% dos respondentes residem fora do país. Essa distribuição territorial confere ao Censo um caráter singular, ao dar visibilidade a realidades frequentemente sub-representadas em levantamentos nacionais, e reforça o papel da ALEMDII como uma associação com atuação consolidada fora das capitais. Os dados indicam que as desigualdades no acesso ao cuidado em DII devem ser analisadas a partir desse recorte territorial, especialmente considerando a concentração histórica de serviços especializados nos grandes centros.

O acesso à saúde ocorre de forma fragmentada e exige múltiplas estratégias

A análise do acesso aos serviços de saúde mostra que o cuidado em DII ocorre, majoritariamente, de forma fragmentada, exigindo que os pacientes articulem diferentes sistemas para garantir a continuidade do tratamento. Predomina o uso combinado entre o Sistema Único de Saúde (SUS), planos de saúde e atendimento particular, evidenciando que raramente uma única via é suficiente para atender às necessidades assistenciais. Mesmo entre participantes com plano de saúde, o SUS permanece presente em grande parte do percurso terapêutico, especialmente no acesso a medicamentos de alto custo, exames e terapias especializadas. Esse padrão revela limites estruturais tanto no sistema público quanto no suplementar e aponta para a sobrecarga imposta aos pacientes, que precisam gerenciar fluxos paralelos para não interromper o cuidado.

A Atenção Básica não se consolida como apoio efetivo no cuidado em DII

O Censo evidencia fragilidades importantes no papel da Atenção Básica como coordenadora do cuidado em Doença Inflamatória Intestinal. Mais da metade dos respondentes (51,5%) relatou que não recebe apoio da Unidade Básica de Saúde para conseguir exames e medicamentos, ou que esse apoio ocorre apenas ocasionalmente. Esse achado indica que a DII ainda não está plenamente incorporada às estratégias de cuidado às condições crônicas na Atenção Primária, o que contribui para a fragmentação do cuidado, atrasos na realização de exames e maior dependência dos níveis secundário e terciário da atenção à saúde.

Dificuldades persistentes para acesso a medicamentos e continuidade do tratamento

As dificuldades para acessar medicamentos e manter o tratamento adequado aparecem como um dos achados centrais do Censo. Quase seis em cada dez participantes (59,7%) afirmaram enfrentar dificuldades para conseguir medicamentos ou dar continuidade ao tratamento prescrito. Esses obstáculos incluem atrasos na liberação, negativas administrativas, necessidade de judicialização, deslocamentos frequentes e uso de recursos financeiros próprios. Esse cenário evidencia vulnerabilidades estruturais no acesso ao tratamento da DII e reforça o impacto dessas barreiras na estabilidade clínica e na qualidade de vida dos pacientes.

A DII impõe limitações funcionais contínuas no cotidiano

Os dados do Censo ALEMDII 2025 mostram que a Doença Inflamatória Intestinal exerce impacto funcional persistente na vida cotidiana das pessoas acometidas. A grande maioria dos respondentes (78,5%) relatou não sentir energia e disposição para as atividades do dia a dia de forma consistente, ou sentir apenas às vezes. Esse achado indica que as limitações associadas à DII não se restringem aos períodos de crise, mas fazem parte da experiência cotidiana da doença, afetando a capacidade de trabalhar, estudar, manter compromissos sociais e realizar atividades básicas, mesmo em fases de relativa estabilidade clínica.

Impactos amplos na vida produtiva, social e emocional

Os resultados do Censo evidenciam que a DII impacta de forma transversal diferentes dimensões da vida. A maioria dos participantes relatou que a doença já atrapalhou o trabalho, os estudos ou a manutenção de atividades regulares, além de provocar faltas, cancelamento de compromissos e afastamentos. Esses impactos se estendem à vida social, familiar e emocional, contribuindo para isolamento, sofrimento psicológico e insegurança quanto à permanência na vida produtiva. O conjunto dos dados reforça que o impacto da DII ultrapassa o âmbito clínico, assumindo caráter social e socioeconômico relevante.

Deslocamentos frequentes revelam desigualdades territoriais no acesso ao cuidado

Uma parcela significativa dos participantes relatou a necessidade de se deslocar para outros municípios para acessar consultas, exames ou tratamentos relacionados à DII, especialmente entre residentes do interior. Entre aqueles que precisam viajar, apenas uma minoria utiliza transporte disponibilizado pela prefeitura, compatível com o Tratamento Fora do Domicílio (TFD). A maioria recorre a meios próprios, transporte público ou apoio familiar, indicando barreiras de acesso, desconhecimento ou limitação na oferta desse serviço. Esse achado evidencia o peso logístico e financeiro imposto aos pacientes e reforça a centralidade do território como determinante do acesso ao cuidado.

Baixa participação social contrasta com alto interesse em engajamento

O Censo ALEMDII 2025 revela que o conhecimento e a participação das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal nos espaços formais de decisão em saúde ainda são limitados. A maioria dos participantes relatou não conhecer ou nunca ter tido contato com instâncias como a CONITEC, a ANS ou outros processos regulatórios relacionados à incorporação de medicamentos e formulação de políticas públicas. Apenas 17,3% afirmaram já ter participado de consultas públicas, audiências ou instâncias semelhantes. Em contraste, observa-se elevado interesse em qualificação para esse engajamento: 96,0% dos respondentes demonstraram interesse em aprender mais sobre como participar dessas decisões, indicando que a baixa participação está mais relacionada à falta de informação e acesso do que à ausência de interesse.

A ALEMDII como principal espaço de apoio, informação e engajamento coletivo

Diante do conhecimento limitado e da baixa participação das pessoas com Doença Inflamatória Intestinal nos espaços formais de decisão em saúde, o Censo ALEMDII 2025 evidencia o papel central da própria ALEMDII como espaço de apoio, informação e engajamento coletivo. A elevada proporção de respondentes interessados em receber conteúdos educativos da associação (95,5%) e em se aproximar de forma mais ativa de suas iniciativas, como o Paciente Navegador (36,4%), indica que a ALEMDII é percebida como um canal acessível para troca de informações, fortalecimento do vínculo comunitário e construção de participação social. Esses dados reforçam o papel da ALEMDII como ponte concreta entre a experiência vivida das pessoas com DII especialmente no interior e processos de mobilização, advocacy e representação

Síndrome do Intestino Curto

SIC



Síndrome do Intestino Curto

Ao perceber o quanto a falência intestinal e a síndrome do intestino curto são desconhecidas pela comunidade de pacientes com DII, resolvemos desenvolver uma série de ações que levam informação aos pacientes.

Em sua missão de informar, acolher e influenciar políticas inclusivas, a ALEMDII criou este projeto para ampliar o conhecimento sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC), uma condição rara em que a pessoa perde grande parte do intestino delgado e que afeta a absorção de nutrientes e a saúde dos pacientes.

Realizamos uma série de ações de comunicação, sensibilização e engajamento, ampliando o alcance da informação e promovendo uma rede de apoio aos pacientes com SIC.

ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Publicação de Artigo Informativo sobre a SIC

Foi produzido e publicado no site da ALEMDII um artigo sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC), com linguagem acessível ao público leigo, especialmente voltado para pacientes e familiares.

📌 Link :<https://alemdii.org.br/2025/06/23/sindrome-do-intestino-curto-sic/>



ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Campanha nas redes sociais - Série de 6 publicações

Foram criados e divulgados 6 posts informativos nas redes sociais da ALEMDII, com foco em ampliar a conscientização sobre a SIC. Os conteúdos foram planejados para facilitar a compreensão e estimular o engajamento da audiência digital.

📌 Link: <https://www.instagram.com/alemdii/>

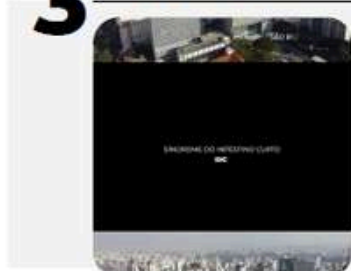
1 VÍDEO EXPLICATIVO



2 ENTENDA MELHOR



3 DOCUMENTÁRIO



4 MITO OU VERDADE?



5 MITO OU VERDADE?



6 MITO OU VERDADE?



Extra

7 DEPOIMENTO



ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Elaboração e Distribuição de Cartilha Informativa

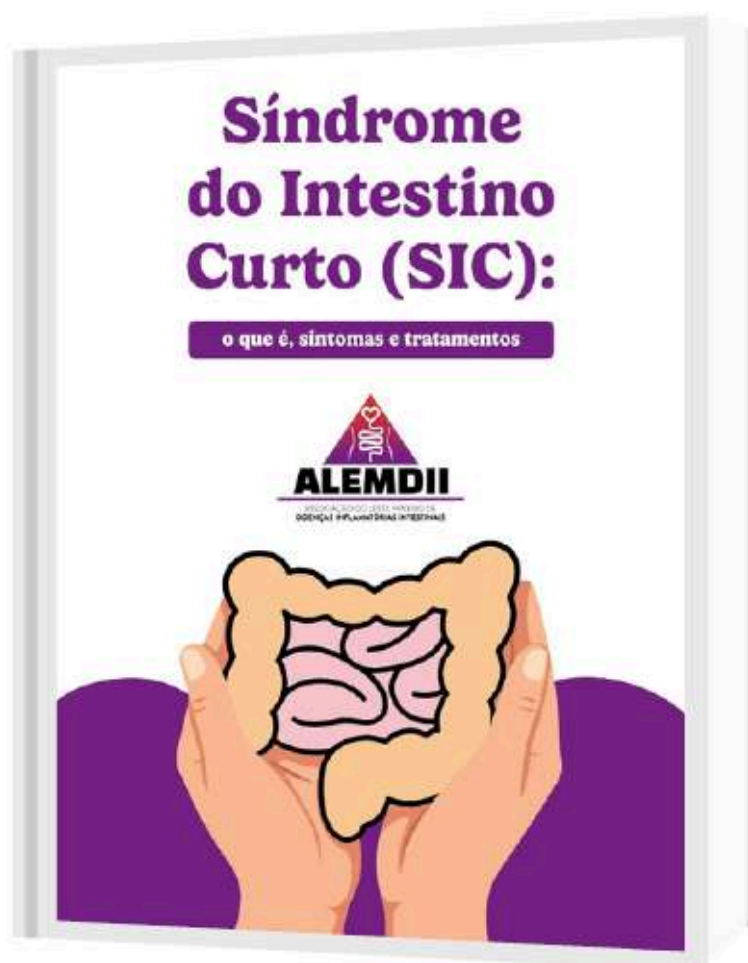
Uma cartilha educativa sobre a Síndrome do Intestino Curto foi desenvolvida com linguagem acessível e visual atrativo. O material foi disponibilizado em dois formatos:

Digital: Publicada no site da ALEMDII para download gratuito.

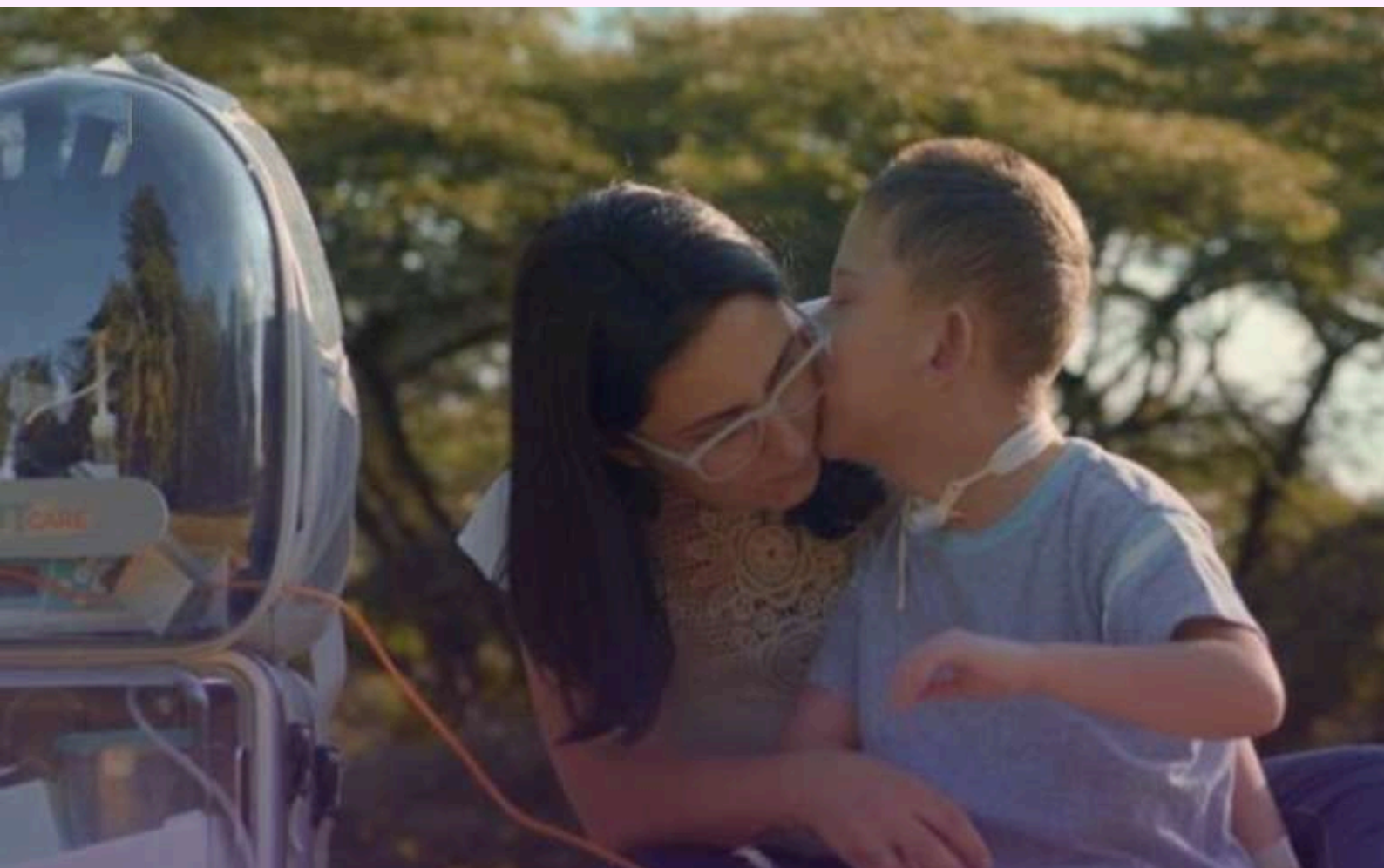
Impresso: Distribuída para diversas regiões do Brasil, ampliando o alcance da informação em nível nacional.

📌 Link de acesso da cartilha:

<https://alemdii.org.br/wp-content/uploads/2025/06/CARTILHA-ALEMDII.pdf>



Projeto SIC em Movimento Outcare



SIC em movimento

A Falência Intestinal é uma condição rara e grave que compromete a absorção de nutrientes, tornando necessária a nutrição parenteral, realizada por meio de bombas de infusão. Na prática, crianças e adultos que convivem com essa condição tornam-se eletrodependentes, permanecendo conectados a equipamentos elétricos por muitas horas ao dia. Essa rotina limita a mobilidade, intensifica o isolamento social e sobrecarrega as famílias, que já enfrentam altos custos com cuidados especializados.

Nesse contexto, a *OutCare* surge como uma solução inovadora: uma estação móvel eletroindependente que permite o transporte seguro dos equipamentos de nutrição parenteral, promovendo mais liberdade, autonomia e dignidade aos pacientes e suas famílias. No entanto, as condições financeiras tornam inviável a aquisição desse recurso de forma autônoma, o que reforça a importância de iniciativas de apoio e doação.

Em 2025, a ALEMDII realizou o projeto “**SIC em Movimento – OutCare**”, em parceria com a *OutCare*, com investimento da B3 Social, mediação técnica do Instituto Phi e do Club Athletico Paulistano.

Com o financiamento da B3, foram adquiridas e entregues **3 mochilas OutCare a pacientes adultos**, com adaptação personalizada conduzida pela fundadora da Outcare, Aline Bertolozzi, respeitando a realidade de cada beneficiário. A ação contou com o apoio do Hospital das Clínicas, em São Paulo.

Já com o aporte financeiro do Club Athletico Paulistano realizamos a **doação de mochilas OutCare para 10 crianças** com falência intestinal, beneficiando famílias de diferentes regiões do Brasil. A entrega ocorreu em dezembro, durante uma cerimônia presencial realizada no clube, em São Paulo, com a presença de Aline Bertolozzi, reforçando o compromisso com ações de impacto social na área da saúde.

FOTOS

FINANCIAMENTO B3



Entrega da mochila para paciente, com apoio da equipe do HCFMUSP.



Entrega da mochila para paciente.



Entrega da mochila para paciente, em Brasília.

FOTOS

FINANCIAMENTO CLUB ATHLETICO PAULISTANO



Além do interior, Estivemos em grandes centros

**Além de aprender, somos escuta.
Além de ocupar espaços, somos impacto.**

4 anos de parceria: Unicamp e ALEMDII

Em 2020, durante a pandemia e sentindo o impacto sobre a ciência que estávamos passando surgiu a vontade de contribuir com a ciência e principalmente com uma causa que realmente nos beneficiasse.

Foi através desta vontade de conhecer o que a ciência tem estudado por nós e o desejo de contribuir com estes estudos, que surgiu uma **parceria pioneira no Brasil**. Uma Organização da Sociedade Civil incentivando a ciência e aproximando da sociedade.

Assim surgiu o convenio ALEMDII / LabDII (Laboratório de investigação em Doenças Inflamatórias Intestinais) da Unicamp. Uma Parceria de Extensão do tipo Acordo de Cooperação. com forte impacto na divulgação científica e na aproximação da universidade à sociedade.

Com linguagem adaptada para os pacientes, os pesquisadores do LabDII apresentam os estudos para a sociedade e esta tem a oportunidade de além de conhecer, contribuir com a ciência e através da doação de recursos financeiros ao labDII através do convenio assinado pela ALEMDII e Unicamp.

Em 2025, nossa live aconteceu como encerramento do Maio Roxo.

Apoio a pesquisa e divulgação da Doença Inflamatória Intestinal

Participantes de hoje >>>

A ciência buscando novos alvos terapêuticos para a DII

Dra. Raquel Franco Leal
Médica Coloproctologista,
Professora Titular da
FCM/Unicamp, Coordena-
dora do Laboratório de DII

Dra. Livia Moreira Genaro
Bióloga, Doutora pela Uni-
camp, Pós-doutoranda
em DII no Laboratório da
FCM/Unicamp

Dra. Maria de Lourdes Setesuo Ayrtzono
Médica Coloproctologista,
Professora Livre Docente
da FCM/Unicamp, Membro
do Laboratório de DII

31/05 16:00

Pesquisas para Crohn e Retocolite: O que a ciência está descobrindo?

ALEMDII - Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa

4 ANOS DE PARCERIA: Unicamp e ALEMDII

Em agosto, a ALEMDII teve a honra de participar de uma **celebração especial na UNICAMP: os 4 anos de parceria entre nossa associação e o Laboratório de Investigação em Doenças Inflamatórias Intestinais (LabDII), da Faculdade de Ciências Médicas (FCM).**

O evento reuniu autoridades acadêmicas, pesquisadores, pacientes e representantes das instituições parceiras, em um momento de troca e reconhecimento.

Durante a programação, Alessandra Souza, diretora científica da ALEMDII, abordou o tema Letramento em Saúde, enquanto Júlia Gonçalves Araújo Assis, presidente da associação, trouxe a perspectiva dos pacientes e destacou a importância do apoio mútuo.

Essa celebração não foi somente sobre ciência, mas sobre pessoas. Sobre a conexão entre pesquisa e vida real. Sobre a certeza de que, quando caminhamos juntos, conseguimos transformar desafios em conquistas e informação em qualidade de vida.



Participação em Eventos Nacionais



Em fevereiro, participamos do **1º Conecta Saúde- Intercambio Brasileiro de experiências entre associações de pacientes** promovido pelo instituto Unidos pela Vida



Em fevereiro, participamos do **3º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras.**



Participação no **Programa de Aceleração Social (PAS)**, promovido pela Johnson & Johnson



Palestra sobre DII na atenção básica em Caratinga, grupo de convivência da ESF Santa Zita.

Em setembro de 2025, Júlia Assis palestrou no evento Entre Raras e Rins, promovido pela Novartis para associações de pacientes de doenças renais e doenças raras. Com o objetivo de inspirar as associações presentes, Júlia foi convidada a compartilhar a história da ALEMDII e mostrar como a união de pacientes, familiares e profissionais de saúde podem inspirar outras jornadas e contribuir para a defesa de avanços nos tratamentos e na qualidade de vida de quem convive com diferentes patologias.



Também em setembro, a ALEMDII marcou presença no IX FOPADII — Fórum de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais e no curso de capacitação em DII — realizados no Rio de Janeiro



Representando a ALEMDII, Júlia Assis palestrou sobre a importância das associações e Alessandra Souza, diretora científica, compartilhou sobre formas de como buscar ajuda quando faltar o medicamento.



Em agosto, participamos da 6ª edição do SEBRADII — Semana Brasileira de Doenças Inflamatórias Intestinais, em Campinas (SP).



Em novembro de 2025, participamos do 14º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva em Brasília/DF

Participação em Eventos Internacionais

19º Fórum Alianza Latina

Em março, a ALEMDII esteve presente em San José, Costa Rica, participando do 19º Fórum Alianza Latina, um dos principais encontros da América Latina dedicados ao fortalecimento das associações de pacientes e das organizações do terceiro setor da saúde.

A participação da ALEMDII neste espaço internacional, do qual a associação é membro desde 2017, representa não apenas um reconhecimento institucional, mas, sobretudo, o compromisso contínuo com a defesa dos direitos e das necessidades de milhares de pacientes no Brasil.

A presença da entidade no fórum reafirma sua inserção no cenário internacional e amplia sua visibilidade, fortalecendo o intercâmbio de experiências, conhecimentos e boas práticas com outras organizações da região. Os aprendizados adquiridos ao longo do evento contribuirão diretamente para o aprimoramento das ações desenvolvidas junto à comunidade atendida pela ALEMDII.

A troca com outras associações e o contato com diferentes experiências de atuação reforçam a importância da cooperação internacional e evidenciam que a luta por uma saúde mais justa, equitativa e humanizada ultrapassa fronte



Fórum Latino-Americano sobre Doenças Inflamatórias Crônicas (Out/2025)

Em 2025, a ALEMDII esteve presente no Fórum Latino-Americano sobre Doenças Inflamatórias Crônicas, no Rio de Janeiro. O evento reuniu lideranças de associações de pacientes, profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas de países como Argentina, Chile, Panamá, México, Uruguai, Costa Rica, Paraguai, Colômbia e Brasil para discutir estratégias que ajudem os pacientes a atingirem a remissão de diversas doenças inflamatórias crônicas, entre elas a Doença de Crohn e a Retocolite Ulcerativa.

As lideranças da ALEMDII, Julia Assis e Alessandra Souza, participaram do painel de gastroenterologia, representando a perspectiva dos pacientes no acesso ao diagnóstico e tratamento das DII.

Ambas destacaram barreiras regionais de acesso, a falta de especialistas capacitados e a necessidade de produção de evidências próprias pelas organizações de pacientes para subsidiar políticas públicas. Suas intervenções enfatizaram o papel da sociedade civil organizada como parceira estratégica dos governos e da comunidade científica na busca pela remissão.



Por que temos que continuar

O Impacto das Mídias Sociais na Comportamento do Paciente

Com a presença onipresente de smartphones, tablets e computadores, é inegável o enorme impacto das mídias sociais na motivação dos pacientes.

Por essa razão, adaptamo-nos e começamos a utilizar plataformas digitais para empoderar, educar, conscientizar e atualizar todos os Stakeholders.

No entanto, a simples presença online não é suficiente. Precisamos:

- Gerar identificação
- Engajar
- Informar de forma clara os pacientes, utilizando uma linguagem acessível e empática, sem perder a seriedade e a base científica dos conteúdos compartilhados.

Por isso, estamos comprometidos com o letramento em saúde, escrevendo de maneira que o paciente compreenda, ampliando a comunicação e o empoderamento.

A cada período, reunimos mais informações sobre o comportamento online do nosso público-alvo e utilizamos esses dados para criar conteúdos relevantes, formatados de acordo com esse comportamento, a fim de aumentar a acessibilidade.

Por isso, todo o conteúdo será reestruturado – incluindo textos baseados em palestras, publicações individuais e a criação de cortes dessas palestras – para alcançar os diferentes públicos que necessitam de mais conhecimento em DII.

Agradecimentos

Estamos empenhados em promover a conscientização e oferecer suporte adequado a todos os pacientes, garantindo que tenham acesso a informações precisas e tratamentos de qualidade.

A colaboração de cada um é fundamental para o sucesso das nossas iniciativas, e juntos, podemos fazer a diferença na vida de muitos. Continuaremos a trabalhar arduamente para expandir nosso alcance e impacto, sempre com o compromisso de melhorar a saúde e o bem-estar da comunidade.

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.

**Além de ciência, empatia.
Além de perguntas, escuta.
Além de DII, vida.**

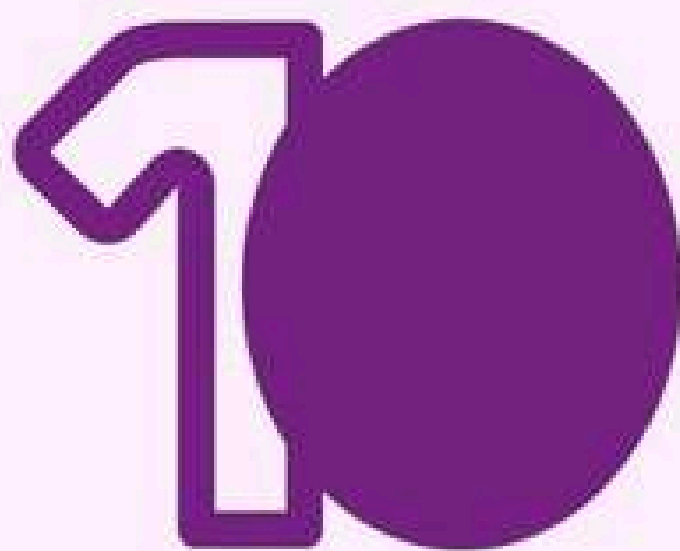
A ALEMDII nasceu para estar onde ninguém estava.
Para transformar a dor invisível em cuidado visível.
Para fazer da informação uma ponte.

Desde o início, caminhamos juntos com quem convive com Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa.



Saiba mais:





ANOS DA **ALEMDII**

**Além de um nome, somos propósito.
Além de associação, somos comunidade.
Além de cuidar, damos voz.**