



Fórum Latino-Americano de Doenças Inflamatórias Crônicas 2025

**a busca pela remissão e melhor assistência
para as doenças inflamatórias: uma
estrutura conceitual para a defesa dos
interesses dos pacientes**

Rio de Janeiro, Brazil ■ Setembro de 2025



**Global
Remission
Coalition**

Introdução

Em 29 de setembro de 2025, líderes de grupos de defesa dos direitos dos pacientes e profissionais de saúde de toda a América Latina se reuniram no Rio de Janeiro, Brasil. O fórum, organizado pela Global Alliance for Patient Access (GAfPA) e pela Global Remission Coalition (GRC), explorou como definir, manter e apoiar melhor a remissão nos ramos da dermatologia, doença inflamatória intestinal e reumatologia. Os participantes destacaram os desafios transversais e as percepções específicas de cada doença, ressaltando a necessidade de abordagens compartilhadas que reconheçam a remissão como um estado prolongado que exige cuidados coordenados, envolvimento do paciente e apoio político.





Palestras de destaque

Para abrir o fórum e embasar as discussões do dia, três médicos compartilharam suas perspectivas sobre a remissão e os cuidados ideais para as pessoas com doenças inflamatórias crônicas.

Dr. Rodrigo García (Argentina) falou sobre o tremendo desafio que os atrasos no diagnóstico representam para o alcance da remissão, mas também expressou a esperança de prevenir a progressão das doenças reumatológicas se elas puderem ser identificadas nos estágios muito precoces, até mesmo pré-sintomáticos, usando ferramentas e abordagens diagnósticas inovadoras.

Dra. Martha Machado (Brasil) compartilhou alguns dos atrasos específicos no tratamento enfrentados pelos pacientes com doença inflamatória intestinal (DII) no Brasil, observando que a demora no tratamento pode levar à desnutrição e a hospitalizações. Falou também sobre a importância de definir e divulgar o conceito de “remissão abrangente” entre médicos, pacientes, sistemas de saúde e órgãos reguladores, observando que é necessária a avaliação dos biomarcadores que indicam a cicatrização da mucosa, em conjunto com os sintomas e os desfechos de qualidade de vida relatados pelo paciente, para determinar o estado de remissão.

Dra. Rossana Llargo (México) trouxe histórias de pacientes sobre o impacto na qualidade de vida de quadros clínicos como dermatite atópica e psoríase, particularmente entre as populações pediátricas. Descreveu o objetivo de “atividade mínima da doença” como um marcador de remissão em dermatologia e a necessidade de entender a dermatologia como uma área integrativa, em que comorbidades como diabetes e depressão são levadas a sério e consideradas parte de um plano de tratamento holístico.

Defining Remission

Ao longo do dia, os participantes participaram de discussões animadas sobre o significado de remissão, tanto como termo abrangente relevante para todas as doenças inflamatórias crônicas quanto como termo clínico que abarca nuances dos sintomas em diferentes áreas patológicas.

“Remissão significa que a dor não é mais uma barreira para a sua qualidade de vida.”

– Líder do grupo de pacientes reumatológicos

Por exemplo, pacientes com DII e médicos falaram sobre a remissão em termos de biomarcadores, como cicatrização da mucosa, enquanto os representantes da área de dermatologia falaram sobre a atividade mínima da doença. Em todas as áreas patológicas, os participantes observaram que a remissão é um estado holístico que abrange fatores de bem-estar e qualidade de vida relatados pelo paciente, além de indicadores clínicos. Os participantes concordaram que o termo “remissão” precisa ser mais divulgado entre médicos, pacientes, órgãos reguladores e sistemas de saúde, particularmente dentro das comunidades de DII e dermatologia, que talvez estejam menos familiarizadas com a remissão como objetivo terapêutico.

“Para mim, como paciente com psoríase, a remissão é estar tudo bem: eu me sentir bem e minha pele estar bem.”

Também se observou que a remissão “sustentada” é crucial – a remissão exige manutenção e compromisso contínuos tanto em termos de adesão ao tratamento quanto de modificações no estilo de vida, como a alimentação saudável. É mais provável que os pacientes consigam manter a remissão se tiverem uma equipe médica de apoio.

– Líder do grupo de pacientes dermatológicos

Abordagem das demoras no diagnóstico e tratamento

De acordo com as informações disponíveis, a demora no diagnóstico e os consequentes atrasos no devido tratamento são comuns em todas as áreas patológicas e países da região.

Os participantes apontaram a escassez de especialistas, particularmente nas áreas rurais, como barreira estrutural que reduz a qualidade da consulta e deixa os pacientes esperando durante meses pelo acesso aos especialistas e, portanto, ao melhor tratamento. Na DII, um médico brasileiro relatou que a lista de espera para a colonoscopia é de 17.000 pacientes em apenas um distrito. Apesar desses desafios atuais em termos de demora no diagnóstico, os participantes expressaram esperança de que as futuras inovações diagnósticas e o uso da tecnologia de IA possam liberar tempo dos especialistas e até mesmo permitir o diagnóstico pré-sintomático de certas doenças reumatológicas.

Quanto ao pós-diagnóstico, os pacientes expressaram frustração com a falta de acesso rápido e garantido ao melhor tratamento. O “rodízio” de tratamentos, quando um medicamento diferente de uma mesma classe é prescrito após a falha

do tratamento inicial na primeira linha, pode postergar o acesso do paciente ao melhor tratamento que a próxima linha de terapia poderia representar. Os participantes observaram ainda que os sistemas de saúde e órgãos reguladores precisam ser informados sobre os benefícios da remissão para os sistemas sanitários, as sociedades e os pacientes, para que os tratamentos eficazes e ideais sejam adequadamente cobertos por esquemas nacionais de saúde pública.

“Do ponto de vista médico, é essencial abordar o atraso no diagnóstico. É muito mais difícil alcançar a remissão sem um diagnóstico veloz.”

– Reumatologista

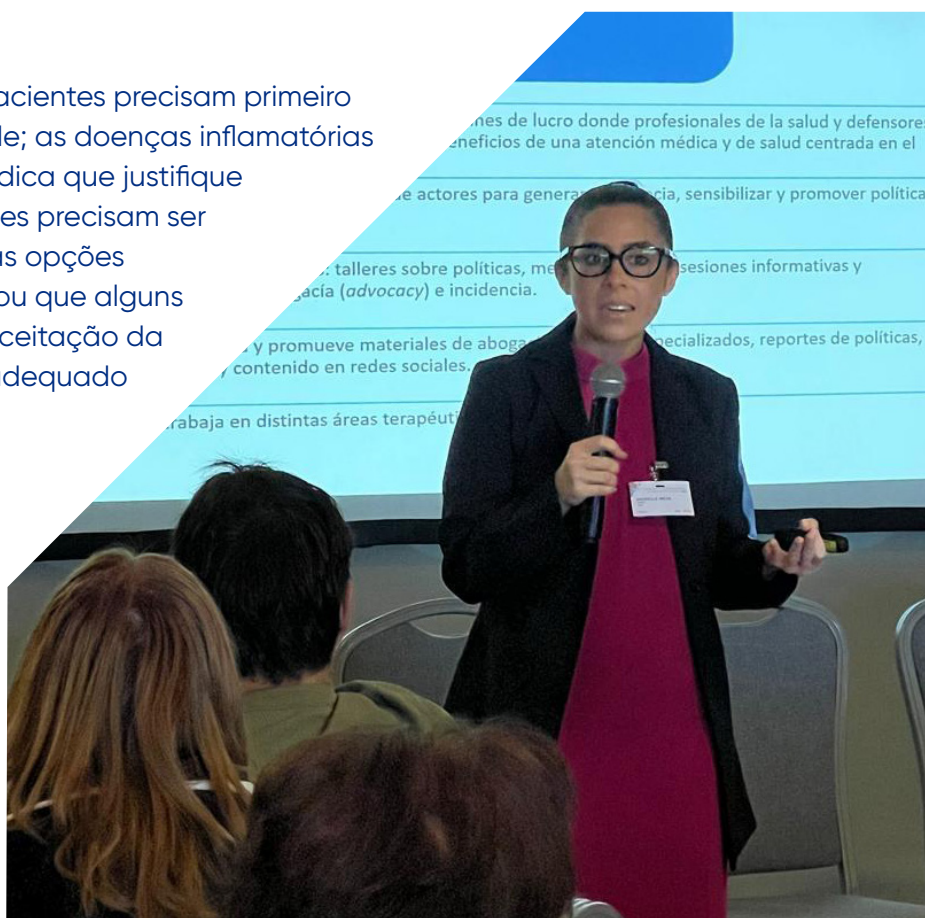
Estabelecendo as melhores metas terapêuticas

Os pacientes e os profissionais de saúde podem se beneficiar de mais instrução sobre o uso de modelos de decisão compartilhada para definir as metas terapêuticas ideais. Os pacientes têm maior probabilidade de se beneficiar quando recebem informações sobre seu quadro clínico e podem se sentir parceiros na definição de suas metas terapêuticas. Um líder de grupo de pacientes se referiu à decisão compartilhada eficaz como o médico que “acompanha o paciente em sua jornada”.

“Alguns pacientes não sabem que o que está acontecendo com sua pele tem um nome e que pode ser controlado. É algo que precisamos comunicar e é algo em que precisamos estar sempre trabalhando.”

– Dermatologista

Os participantes apontaram que os pacientes precisam primeiro entender sua doença e sua intensidade; as doenças inflamatórias podem constituir uma emergência médica que justifique o tratamento. Depois disso, os pacientes precisam ser capacitados com informações sobre as opções terapêuticas; um dermatologista relatou que alguns pacientes têm um “limiar tão alto de aceitação da doença e dor que acham tolerável e adequado ter 50% do corpo coberto por lesões”.



Por fim, os participantes debateram a terminologia em diferentes áreas patológicas, dizendo que a linguagem relacionada à remissão e às metas terapêuticas deve ser adaptada ao quadro clínico, mas também ao nível de compreensão de cada paciente. Por exemplo, os pacientes dermatológicos observaram que muitos deles não conhecem o termo “atividade mínima da doença” e talvez precisem ouvir explicações do que ele significa em relação aos seus sintomas e experiências.

Líderes de grupos de defesa do paciente observaram que a duração curta das consultas torna difícil tomar decisões compartilhadas e definir as melhores metas. Como o tempo é muito limitado, os médicos muitas vezes não têm espaço para discutir a remissão ou o controle do estilo de vida, deixando de abordar questões como estresse, adesão ou identificação de gatilhos. Em todos os quadros clínicos, a duração curta das consultas foi sistematicamente destacada como uma barreira à comunicação eficaz, prejudicando a adesão e os desfechos de longo prazo.

“A decisão compartilhada permite que os pacientes se sintam vistos pelos médicos. Um paciente empoderado ajuda o tratamento a seguir rumo à remissão.”

– Líder do grupo de pacientes com DII



Promoção do acesso abrangente

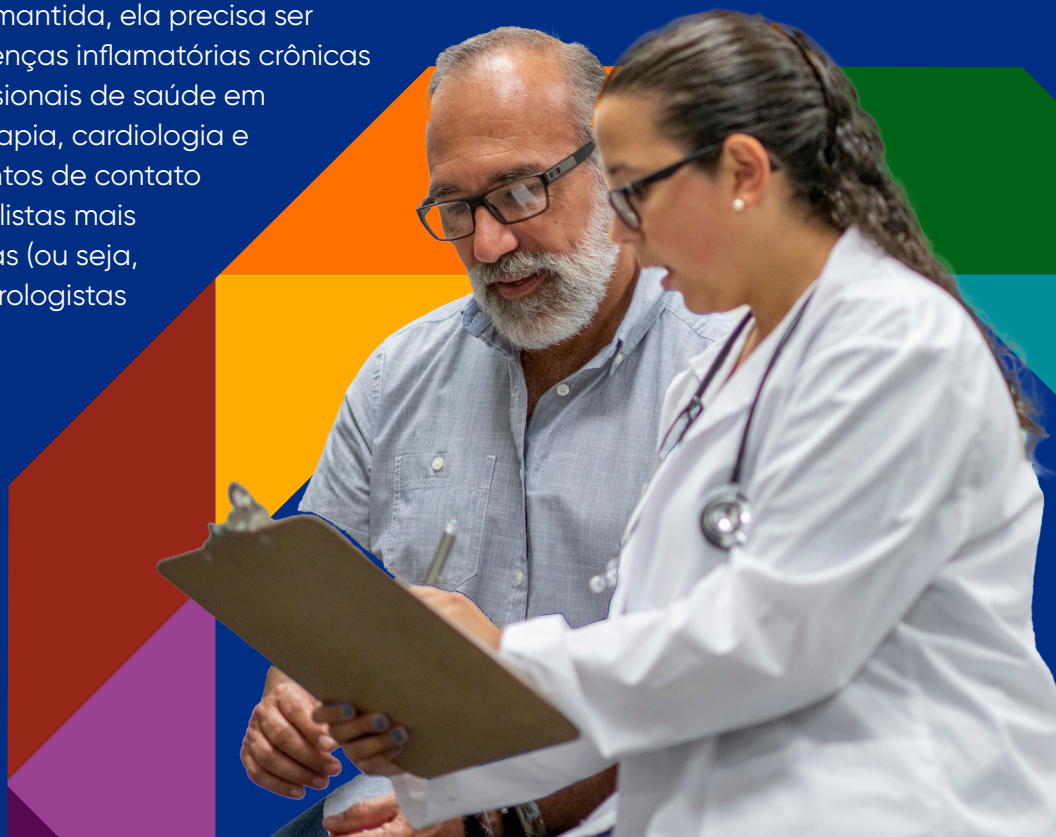
Os participantes observaram a necessidade regional de defender o “acesso abrangente” com o objetivo da remissão.

O acesso abrangente pode ser entendido como o acesso ao “medicamento certo oferecido no momento certo”, juntamente com o acesso a uma equipe de atendimento funcional e multidisciplinar. A consideração das doenças inflamatórias crônicas deve ser incorporada a todo o espectro dos cuidados. Por exemplo, os pacientes com DII observaram que é essencial ter uma atenção primária forte, com médicos preparados para fazer rapidamente os devidos encaminhamentos para a atenção secundária, pois é lá que os pacientes chegam pela primeira vez ao sistema de saúde.

E, para que a remissão seja mantida, ela precisa ser apoiada. Pacientes com doenças inflamatórias crônicas precisam do apoio de profissionais de saúde em áreas como nutrição, fisioterapia, cardiologia e endocrinologia, além de pontos de contato apropriados com os especialistas mais relevantes para suas doenças (ou seja, dermatologistas, gastroenterologistas e/ou reumatologistas).

“Não percam a perspectiva dos pacientes – somos todos especialistas e precisamos trabalhar a partir desse conhecimento.”

– Paciente reumatológico



Conclusões e recomendações de ação



Construir relacionamentos entre grupos de pacientes e médicos para realizar atividades colaborativas de defesa dos direitos dos pacientes a fim de promover o conceito de remissão às pessoas que vivem com doenças inflamatórias crônicas. Os participantes observaram que os formuladores de políticas públicas, em particular, ficam mais propensos a perceber o ônus das doenças inflamatórias crônicas e a necessidade de ação quando abordadas por médicos junto aos pacientes.



Reunir “forças-tarefa” para cada área patológica a fim de elaborar declarações de consenso desenvolvidas em conjunto, definindo as nuances do que constitui remissão e atendimento ideal, partindo da abordagem usada na declaração de consenso para DII lançada no início deste ano. Os participantes mencionaram que esse trabalho poderia servir como plano ou roteiro da remissão em várias doenças, estabelecendo os pré-requisitos necessários para alcançá-la (ou seja, diagnóstico precoce, decisão compartilhada, acesso precoce à medicação, tratamento holístico, e visão da doença e manejo multidisciplinar contínuo).



Estabelecer uma base de evidências mais forte, segmentada, catalogando os ganhos econômicos associados ao alcance da remissão e evitando a recidiva da doença (ou seja, prevenindo hospitalizações e a maior utilização do sistema de saúde). Os dados precisam ser segmentados por região (ou país, quando possível) e doença para garantir o máximo impacto junto aos formuladores de políticas públicas. Os participantes observaram que o **Glossário de Evidências** publicado pela Global Remission Coalition representa um bom primeiro passo para a **construção de um banco de dados abrangente para a defesa dos pacientes.**



Trabalhar com médicos e formuladores de políticas públicas para garantir que diretrizes clínicas multidisciplinares de melhores práticas, endossadas pelas comunidades científicas relevantes, sejam formalizadas em nível nacional para minimizar a resistência à adoção de novos tratamentos ideais para o controle de doenças.



Oferecer programas de educação médica continuada para os profissionais médicos da linha de frente e especialistas sobre: 1) encaminhamentos apropriados para pacientes com doenças inflamatórias crônicas; 2) uso da remissão como meta terapêutica tangível e 3) atendimento multidisciplinar com foco na pessoa para as doenças inflamatórias crônicas em todo o espectro dos cuidados.



Investir em uma campanha de alta visibilidade para conscientizar sobre o termo “remissão”. Poderia envolver a criação de um “Dia Mundial da Remissão” e a coordenação de uma campanha global nas redes sociais com todos os grupos relevantes de médicos e pacientes.



Global Remission Coalition



globalremission.org



facebook.com/globalremission



x.com/globalremission



Global Remission Coalition

O fórum e este relatório foram possíveis graças ao apoio da AbbVie. A Global Remission Coalition agradece a todos os líderes, médico e parceiros de defesa de pacientes que participaram por suas contribuições para as discussões.