

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune

S-a înființat din dorința de a oferi suport persoanelor și familiilor celor afectați de aceste boli.

Alăturați-vă APAA dacă suferiți de una dintre afecțiunile de mai jos:

- dermatologice: pemfigus, psoriazis, lichen plan, vitiligo;
- endocrine: tiroidită Hashimoto, boala Graves, boala Addison, diabetul zaharat tip I;
- digestive: boala celiacă, boala Crohn, colită ulcerosă, hepatită autoimună, ciroză biliară primitivă;
- de sânge: anemia hemolitică, anemia pernicioasă, purpură trombocito-penică idiopatică;
- articulare: reumatismul articular acut, poliartrită reumatoidă, spondiloză anchilopoetică;
- aparatului renal: boala Berger, sindromul Goodpasture;
- neurologice: encefalomielita diseminată, scleroza multiplă, miastenia gravis;
- vasculare: vasculite, arterita temporală, granulomatoză Wegener;
- mușchilor: fibromialgia, dermatomiozita, polimiozita;
- tesutului conjunctiv: lupus, sclerodermia.
- respiratorii: sarcoidoza (sindromul Besnier-Boeck-Schaumann).

APAA va fi alături de voi prin:

- Realizarea de programe de informare și educare;
- Consiliere de specialitate pentru pacienți și familie;
- Reintegrarea socială și profesională a pacienților cu afecțiuni autoimune;
- Asigurarea dezvoltării educaționale și sociale a copiilor ce suferă de afecțiuni autoimune;
- Afilierea la organizații naționale și internaționale similare pentru a avea acces la informații de ultimă oră;

- Impulsionarea responsabilizării structurilor guvernamentale în problematica bolilor autoimune.
- Spuneți ce alte nevoi aveți și noi vom încerca să vă ajutăm.

Dacă suferiți de o afecțiune autoimună, dacă aveți prieteni, colegi, rude afectate sau doar vreți să susțineți acțiunile noastre, vă așteptăm să aderăm la APAA.

Cum puteți susține activitatea APAA ?

- Prin voluntariat
- Prin donații care se pot face atât la sediul APAA cât și în conturile deschise la BRD București, Sucursala Triumf.

RO81BRDE445SV28294404450 pentru donații în RON

RO45BRDE445SV28295124450 pentru donații în EUR



Publicațiile APAA sunt tipărite la propunerea pacienților cu avizul consilierilor medicali și a altor profesioniști din domeniul medical. Subiectele au un caracter general despre cum poate fi abordată o anumită afecțiune și nu înlocuiesc sfatul și tratamentul prescris de medicului curant.

Pliant realizat cu sprijinul :

Clubului Român
de Crohn
& Colită Ulcerativă



E-mail: office@apaa.ro; apaaro@gmail.com,
Adresa: Str. Ioniță Cegan, Nr. 3,
Bl. P27, Parter, Ap. 1, Sector 5, București
Telefon: 0314.315.218; 0747.081.731

www.apaa.ro

APAA

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune



Bolile Inflamatorii Cronice Intestinale

CE SUNT BOLILE INFLAMATORII CRONICE INTESTINALE (BII) ?

Termenul de “boli inflamatorii cronice intestinale” (BII) desemnează în principal două afecțiuni: boala Crohn (BC) și rectocolita ulcerohemoragică (RCUH), caracterizate prin apariția inflamației și a ulcerărilor la nivel intestinal. RCUH afectează doar rectul și colonul, interesând mucoasa (stratul interior al peretelui intestinal). BC poate afecta orice segment al tubului digestiv, uzual intestinul subțire și/sau colonul, iar inflamația afectează în mod tipic toate straturile peretelui intestinal.

SIMPTOME

În RCUH diareea cu sânge este cel mai frecvent simptom. În BC simptomele principale sunt: diareea cronică (cu sau fără sânge), durerile abdominale persistente și scăderea în greutate. Lipsa poftei de mâncare și oboseala cronică pot fi întâlnite în ambele afecțiuni. Atât în BC cât și RCUH perioadele de acutizare a bolii sunt adesea imprevizibile, fiind urmate de perioade de remisiune când starea pacientului este vizibil îmbunătățită până la dispariția simptomelor.

Unii pacienți pot avea dureri articulare, inflamații la nivelul ochilor, ulcerății în zona bucală sau leziuni la nivelul pielii. În BC pot apare abcese și fistule perianale.

CINE ȘI CÂND ?

Ambele sexe sunt afectate în egală măsură.

RCUH și BC se pot declanșa la orice vârstă, cel mai uzual între 10 și 40 de ani. În ultimii ani s-a observat o creștere a numărului persoanelor suferind de BC în special în rândul tinerilor. În România frecvența acestor boli este deocamdată mai mică comparativ cu populația occidentală, afecțiunile apar mai târziu și au o evoluție mai blândă.

DURATA

Fiind boli cronice se întind pe durata întregii vieți, cu perioade de acalmie (remisiune) urmate de perioade de reactivare. În prezent, nu există nici un tratament care să vindece aceste afecțiuni, cu excepția chirurgiei care îndepărtează în întregime intestinul gros în RCUH.

CAUZE

Cauza bolii este încă necunoscută. Ipoteza actuală este că, la persoanele predispuse genetic, se produce o reacție anormală a sistemului imunitar împotriva florei bacteriene intestinale proprii. Astfel se declanșează un raspuns inflamator inadecvat care determină leziunile de la nivelul intestinului subțire și gros. Posibili factori declanșatori sunt: bacterii, virusuri, aditivi alimentari, fumatul dar fără dovezi concludente până în prezent.

CUM ESTE AFECTATĂ VIAȚA PACIENTULUI?

Oamenilor le este dificil să înțeleagă BII, dar nu pot fi acuzați, chiar și pacienților le este destul de greu să-și înțeleagă afecțiunea, datorită caracterului său imprevizibil.

BII te poate pune în posturi dificile, dar e important să explici familiei, prietenilor, colegilor că nevoile tale sunt imediate.

Calitatea vieții este afectată în perioadele de reactivare, variabil în funcție de tipul bolii și severitatea sa, dar poate fi normală în perioadele de remisiune. Efortul fizic, posibilitatea de a călători, capacitatea de a avea copii sănătoși și integrarea socio-profesională sunt aspecte influențate de evoluția bolii.

TRATAMENT

Tratamentul trebuie să fie **personalizat** în funcție de tipul bolii, severitate, localizare și răspuns la terapii anterioare și **strict supravegheat** de medicul gastroenterolog.

AUTOMEDICAȚIA NU AJUTĂ ȘI POATE DECLANȘA REACȚII ADVERSE GRAVE.

Există **terapie de atac** (a puseurilor) și **de menținere** a vindecării leziunilor. **Puseurile ușoare-moderate** se tratează **ambulator**, cu derivate de acid 5 aminosalicilic local (supozitoare/clisme) și/sau oral (mai eficiente în RCUH) sau cu corticosteroizi oral. **Puseurile severe** necesită **internare**, tratament cu corticosteroizi administrați injectabil și în cazul lipsei de răspuns, imunosupresoare sau terapie biologică. În caz de eșec, se impune intervenția chirurgicală. Chirurgia este curativă în RCUH prin îndepărtarea întregului colon însă vizează doar segmentele de intestin compromis (îngustate, perforate, inflamate) în BC.

Tratamentul de **menținere** este necesar pe termen lung și se realizează cu derivate de acid 5 aminosalicilic (în RCUH), cu imunosupresoare în cazurile cu inflamație persistentă sau cu terapie biologică la pacienții cu boală severă care nu răspund la tratamentul convențional. În BC se utilizează antibiotice în boala perianală sau post-rezecție chirurgicală.

Pentru că evoluția bolii este imprevizibilă, este preferabil să fii mereu cu un pas înaintea ei.

NU TE LĂSA CONTROLAT DE BOALĂ, IA ATITUDINE! ÎNSCRIE-TE ÎN APAA

Pentru a fi informat, pentru a-ți împărtăși experiența cu persoane în situații similare, pentru a îmbunătăți modul în care ești tratat.