



ASSOCIAÇÃO SUL MATO-GROSSENSE DE FIBROSE CÍSTICA - ASMFC
Contato: (67) 99635-6060 – asmfcistica@bol.com.br

O QUE É FIBROSE CÍSTICA?

A **FIBROSE CÍSTICA** é conhecida também como Mucoviscidose a doença do BEIJO SALGADO, é uma doença hereditária, crônica e RARA, **NÃO É CONTAGIOSA**, que atinge pessoas de todas as raças. Os genes são as unidades básicas da hereditariedade, e um gene mutante é causador da doença. Para a formação do indivíduo é necessário um gene do pai e outro da mãe, e para o nascimento de um paciente com Fibrose Cística é necessário que os 2(dois) genes dos pais estejam com defeito. A doença afeta as glândulas secretoras de diversos órgãos, resultando em uma secreção mais viscosa. Pode envolver os pulmões, o pâncreas, o fígado, o intestino, etc.... Acaba entupindo vários caminhos que existem no corpo, impedindo ou dificultando a passagem de muitas substâncias que são importantes para o desenvolvimento e o funcionamento de algumas partes do organismo. A Fibrose Cística, embora não tenha cura definitiva, existe um tratamento que é muito efetivo em controlar doença, que impede a progressão da doença em vários órgãos, garante a nutrição do paciente, melhora o prognóstico e a qualidade de vida.

PORQUE A FIBROSE CÍSTICA É GRAVE: 1- O sistema de defesa dos pulmões fica comprometidos (pelo fato do muco ser espesso ocorre dificuldade dos pulmões em expelir as secreções, facilitando o surgimento de infecções crônicas e as inflamações das vias aéreas. As infecções persistentes causam a produção crônica de expectoração, obstrução das vias aéreas, finalmente destruição pulmonar); 2- O Pâncreas não funciona bem em 85% dos pacientes (sem o funcionamento do pâncreas, responsável por produzir enzimas digestivas, há má absorção de gordura, presença de fezes gordurosas e dificuldade em ganhar peso); 3- Diabetes insulino dependente (2 a 3% das pessoas com FC desenvolvem diabetes porque o pâncreas não produz insulina suficiente); 4- Problemas no fígado (O bloqueio de dutos biliares por secreções espessas pode conduzir à inflamação do fígado e, eventualmente, à cirrose hepática. A cirrose pode causar pressão aumentada nas veias que entram no fígado, provocando o aumento e a fragilidade das veias da porção do esôfago. Estas veias anormais podem sangrar abundantemente); 5- Infertilidade masculina. A grande maioria dos homens com FC são inférteis (a infertilidade ocorre devido a malformações congênitas no sistema reprodutor. Pode haver também fertilidade reduzida nas mulheres, porém, de forma bem menos expressiva); 6- Complicações gastrointestinais (o chamado ileo meconial, que é basicamente uma obstrução intestinal, está presente entre 10 e 20% dos recém-nascidos e é, muitas vezes, o marcador de diagnóstico da doença); 7- Insuficiência respiratória e cardíaca (a morte geralmente resulta de uma combinação de insuficiência respiratória e insuficiência cardíaca, causadas pela doença pulmonar avançada).

O **TRATAMENTO** pode variar de indivíduo para indivíduo, dependendo das características de cada caso, visa melhorar a qualidade de vida e retarda a progressão da doença. **OBJETIVO DO TRATAMENTO** com equipe multidisciplinar capacitada em FC: 1) Manutenção adequada da nutrição e crescimento; 2) Prevenção e tratamento agressivo das complicações pulmonares; 3) Estímulo à atividade física e hábitos saudáveis e 4) Fornecimento de suporte psicossocial. Aproximadamente uma em cada 30 pessoas possui um gene defeituoso para a fibrose cística. Indivíduo com um só gene defeituoso não têm a doença e são chamados de **PORTADORES ASSINTOMÁTICOS OU HETEROZIGOTOS SIMPLES**.

DIAGNÓSTICO: Teste do Pezinho (TIR=tripsina imunorreativa); Teste do Suor para confirmar o diagnóstico da doença, é dosado a quantidade de **CLORETO NO SUOR** e Teste de DNA, pode confirma o diagnóstico e descobre quais as mutações que o paciente herdou. *Fonte: <http://portalgbefc.org.br> (Vertex- The Science of possibilty= tradução A ciência da possibilidade)*

SINAIS E SINTOMAS: 1) Pele muito Salgada; Baixo ganho de peso, mesmo com bom apetite; 2) Diarreia crônica, fezes gordurosas e de volume aumentado; 3) Roncos ou chiado no peito; 4) Tosse e aumento de secreção (catarro); 5) Pneumonia de repetição; 6) Polipose nasal (pequenas verrugas que aparecem na parte interna do nariz(carne esponjosa); 7) Sinusites de repetição; 8) Alargamento das pontas dos dedos das mãos e dos pés; 9) Pedras na vesícula biliar; 10) Pancreatite (inflamação do pâncreas);11) Diabetes; Prolapso retal (saída de parte do intestino pelo ânus);12) infertilidade. (a maioria desses sintomas em caso avançado ou tardio dos testes ao diagnóstico. Nem todos os pacientes apresentam todos os sinais e sintomas. Na maioria das vezes, apenas alguns deles, o que torna o diagnóstico clínico um grande desafio). No Estado do **MS** já é possível o Diagnóstico através do Teste do Pezinho nos 100% nascidos vivos, conforme com a Portaria n. 500, de 6/05/2013, do Min da Saúde, Nível da Fase IV. O Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), é no IPED/APAE de Campo Grande/MS. Contato: IPED / APAE 3348-7800;

ADOÇÃO DE HÁBITOS SAUDÁVEIS: evitar o fumo, a poeira, sujeira, fumaça, produtos químicos domésticos, etc; limpar ou retirar muco ou secreção das vias respiratórias. Isso deve ser feito de uma a quatro vezes por dia; beber muito líquido; fazer exercícios pelos menos duas ou três vezes por semana. (Natação, corrida, ciclismo são boas opções) *Fonte: <http://portalgbefc.org.br>*

AS POSSIBILIDADE DE VIDA para o fibrocístico, diante de um diagnóstico precoce e tratamento apropriado, viverá muitos anos, podendo cursar uma faculdade, trabalhar, casar-se, ter filhos, ser um(a) atleta realizar-se como pessoa. O cuidado constante é importante, deve levar uma vida tão normal quanto a sua própria condição o permita.

TEMOR AO HOSPITAL. Se forem internados desde pequenos e com certa frequência, isto lhes causa medo de ficarem doentes ou de complicações, fazendo-se mais difícil uma aproximação com os médicos ou mesmo o hospital. Comum bom tratamento e seguindo as recomendações médicas, as idas ao hospital podem ser menos frequentes e a presença dos pais e seu apoio constante o deixarão mais animado.

Handwritten signature and stamp at the bottom right corner.

AOS PAIS DE FIBROCÍSTICO: 1) devem ter muito cuidado em não superproteger, evitando torná-lo(a) dependente. 2) Sentimento de culpa, não devem jamais sentirem-se culpados por serem portadores, pois nunca poderiam prever uma enfermidade desta natureza. E quanto aos outros filhos, devem distribuir carinho com a mesma intensidade a todos, e também conscientizar aos demais filhos não fibrocísticos o porque da atenção especial que o irmão deve merecer no seu tratamento. 3) Depressão e ansiedade, a enorme responsabilidade de ter um filho enfermo, os cuidados e as possibilidades de complicações mais graves e serias podem causar nos pais, tensão e depressão. Graças a UNIÃO familiar não só vivem aceitando a situação com inteligência, mas também com otimismo. Tenha uma *disciplina saudável* em relação ao tratamento, isto é, siga-o corretamente adequando-o à sua rotina, mas não viva em função da Fibrose Cística. (fonte: *o bê-a-bá da Fibrose Cística -apam*).

www.nupad.me
dicina.ufmg.br/c
artilha-de-
fibrose-cistica



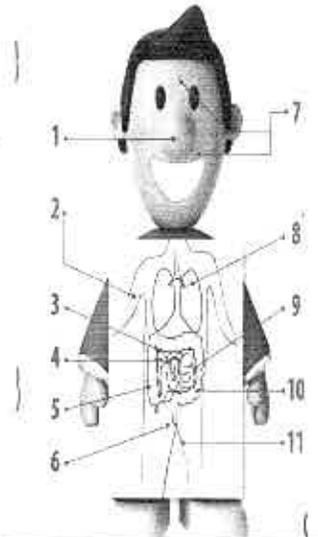
Esta Associação, desde 2009 vem buscando junto as autoridades competentes da área de saúde e outros, o **tratamento adequado** aos cidadãos Sul Mato-grossense fibrocísticos.

Considerando que quanto antes for o tratamento adequado, teremos fibrocísticos mais saudáveis e menor gasto nos cofres públicos. Mesmo com o Programa para o Tratamento (Resolução 61-SES/2014), ainda necessita de Pessoas para colaborar, implementar, completar e dá continuidade do tratamento pós atendimento ambulatorial.

Esta Associação **continua** disposta para colaborar, ajudar na melhoria da qualidade de vida dos fibrocísticos, porém, necessita de recursos para o efeito favorável a todos e transparecer o alcance do objetivo do Programa para o tratamento da **fibrose cística**, pelo cumprimento do dever junto aos Poderes Públicos: Municipal, Estadual e Federal.

ALTERAÇÕES PROVOCADAS PELA FIBROSE CÍSTICA NO CORPO.¹⁾

1. Tórax emilé
2. Síndrome subglotal com alteração de voz/afonia
3. Cresce para fora/hipertrofia costal
4. Sibilos
5. Intussuscepção
6. Adesão costal
7. Inversão costal
8. Inversão fibrosa costal (Síndrome paraneoplásica)
9. Pericardite (Síndrome de Dressler)
10. Hérnia hiatal
11. Febre de origem infecciosa



Cidades 27/10/2009 18:33

Tratamento da fibrose cística é discutido na Capital

Redação Nesta terça-feira, a promotora de Justiça da Cidadania Sara Francisco Silva se reuniu com autoridades da saúde, em Campo Grande, para discutir a instalação de um **programa de fibrose cística** (doença pulmonar genética).

Atualmente, segundo o site do MPF/MS (Ministério Público Estadual de Mato Grosso do Sul), a Capital possui o atendimento aos pacientes com essa doença, mas não o tratamento. Esse déficit prejudica o paciente em ter melhores condições e qualidade de vida.

Ficou decidido durante o encontro que será encaminhado em dez dias um documento que cria uma subcomissão de pneumologia e uma Câmara Técnica, que possibilitará a adequação da situação, bem como será feita proposta para que o Centro de Referência de Pneumologia comece a abranger os casos de tratamento de fibrose cística.

De acordo com Sara, a população que mora em Campo Grande e precisa de tratamento da doença deve ter seus direitos garantidos.

Participaram da reunião o diretor-geral de atenção a Saúde da SES (Secretaria de Estado de Saúde), Antonio Lastória, a médica pneumopediatra do Sesau (Secretaria Municipal de Saúde), Valéria Cristina de Ruchkys, o diretor-geral do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, Ronaldo Perches Queiros, a **presidente da Associação Sul-Mato-Grossense de Fibrose Cística, Neleila da Silva Masselink**, o administrador-geral da Santa Casa, Salim Cheade, dentre outras autoridades.



ATENÇÃO:

VOCÊ PODE AJUDAR A LUTAR CONTRA A FIBROSE CÍSTICA, ESTEJA ALERTA AOS SINTOMAS. ESTAMOS A SUA DISPOSIÇÃO PARA MAIS ESCLARECIMENTOS E RECEPCIONANDO DOAÇÕES DE QUALQUER ESPÉCIE PARA ATIVIDADES ASSISTENCIAL AOS FIBROCÍSTICOS.

Contato: e-mail: asmfcistica@bol.com.br (067-99635-6060) Presidente da ASMFEC: Neleila
Diretora Social: Néia.