

SUPER FIBRA

em
Uma história de Fibra



UNIDOS PELA VIDA
INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO
À FIBROSE CÍSTICA

Caros Leitores,

Sabemos que a infância é um momento mágico, repleto de descobertas, inquietações e surpresas, e que é também nesta fase que aprendemos sobre muitas coisas!

Pensando nisto, desenvolvemos este material informativo para que sirva como auxílio no processo de entendimento sobre a Fibrose Cística tanto para as crianças que têm ou para aquelas que convivem com quem tenha a patologia.

Acreditamos que a Fibrose Cística é parte do que somos não o limite do que podemos ser. E nesta história, narrada pelo mascote do Instituto Unidos pela Vida, o “Super Fibra”, conheceremos como é sua vida com Fibrose Cística e aprenderemos com o seu grande lema: “Tenho FC e sou um super-herói. Então, você pode ser o que você quiser!”.

Esperamos que este material facilite a explicação de forma didática e lúdica, demonstrando também a importância da responsabilidade da adesão ao tratamento.

Boa leitura!

Equipe do Instituto Unidos pela Vida



Texto por Verônica Stasiak Bednarczuk, fundadora e diretora geral do Instituto Unidos pela Vida; Psicóloga; diagnosticada com Fibrose Cística aos 23 anos.

Revisores e Colaboradores:

Aura Travagin; Cristiano Silveira; Ieda Bueno Ferraz; José Travagin; Laís Graf; Leandro de Oliveira Martins; Marise Basso, Roberta Cristina Guarino; Sílvia Azambuja; Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Revisão Técnica:

Dra. Jocemara Gurmini – CRM: 14153

Desenhos e arte:

TCA estúdio - www.tcaestudio.com.br

**Conheça mais do Instituto
Unidos pela Vida em
www.unidospelavida.org.br**

Uma história de Fibra





UAAU!

ESSA DIFERENÇA ACONTECE EM UM PEDACINHO DO MEU DNA, QUE É O CÓDIGO GENÉTICO QUE TODOS NÓS TEMOS, E POR ISSO EU TENHO FIBROSE CÍSTICA. E A FIBROSE CÍSTICA TAMBÉM É CONHECIDA COMO DOENÇA DO BEIJO SALGADO, SABIAM?



SEU BEIJO É SALGADO³, SUPER FIBRA?

NÃO, AMIGOS! NÃO É!

É QUE QUANDO A MAMÃE OU O PAPAÍ DÃO UM BEIJINHO NA MINHA TESTA, PERCEBEM QUE EU SOU MAIS SALGADINHO QUE O NORMAL. MAS ELES TAMBÉM DIZEM QUE EU SOU UM DOCE DE CRIANÇA...



NÓS TAMBÉM ACHAMOS VOCÊ UM DOCE, SUPER FIBRA!

OBRIGADO, AMIGOS!



DEPOIS DESTES EXAMES, FICOU CONFIRMADO QUE, POR EU TER FIBROSE CÍSTICA, EU ERA UM SUPER FIBRA, E QUE POR ISTO TERIA QUE TER UMA ROTINA DIÁRIA DE CUIDADOS E TRATAMENTOS PARA FICAR FORTE!







QUANDO EU VOLTO DA ESCOLA,
AJUDO A MINHA MÃE E FAÇO MINHA
LIÇÃO DE CASA. AÍ, JÁ ESTOU
PRONTO PARA BRINCAR DE NOVO!

E DO QUE
VOCÊ MAIS
GOSTA DE
BRINCAR,
SUPER FIBRA?

GOSTO DE
PEGA-PEGA E DE
JOGAR BOLA!

QUE MASSA! EU
TAMBÉM ADORO
JOGAR BOLA!



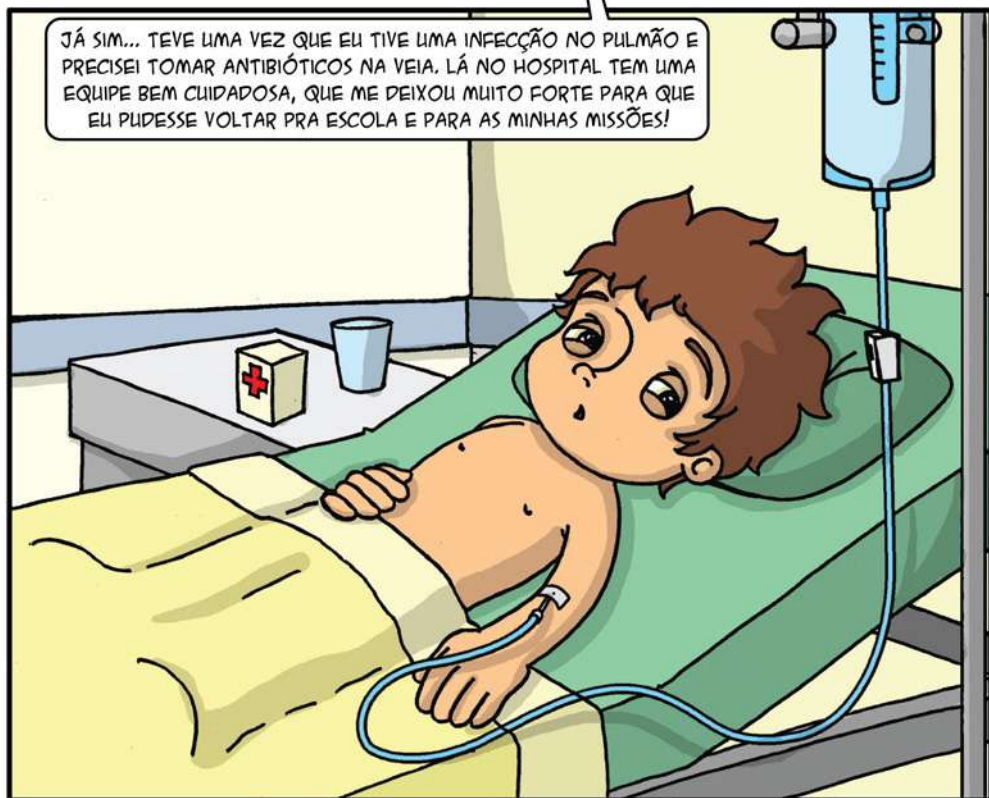
MAS VOU CONTAR UM
SEGREDO PARA VOCÊS:
QUANDO ESTOU BRINCANDO,
ESTOU TAMBÉM PRATICANDO
ATIVIDADE FÍSICA! E O
SEGREDO É QUE ELA TAMBÉM
ME AJUDA A FICAR SEMPRE
BEM, FORTE, RESPIRANDO
MELHOR! QUANDO EU
BRINCO, EU CUMPRO ESSA
MISSÃO SECRETA!



UAI, SUPER FIBRA! VOCÊ
É UM SUPER HERÓI E
TANTO! QUANTAS
MISSÕES NO SEU DIA!

VOCÊS VIRAM? O SUPER FIBRA
É UMA CRIANÇA MUITO
ESPECIAL E FORTE, QUE NOS
ENSINA TODOS OS DIAS A
SORRIR SEMPRE!







MUITO OBRIGADO, AMIGOS! VOU ESTAR SEMPRE COM VOCÊS PORQUE CONTO COM UMA LIGA DE HERÓIS! O FISIOTERAPEUTA QUE DEIXA MEU PULMÃO FORTE, O FARMACÊUTICO QUE DESENVOLVE OS MEUS MEDICAMENTOS, O NUTRICIONISTA QUE TEM AS "FÓRMULAS" SUPERCALÓRICAS, OS MÉDICOS E ENFERMEIROS QUE ME CUIDAM COM CARINHO, O PSICÓLOGO QUE ME ACALMA, O ASSISTENTE SOCIAL QUE ME AJUDA, E TANTOS OUTROS PROFISSIONAIS, ALÉM DOS MEUS PAIS E FAMILIARES QUE TAMBÉM SÃO GRANDES HERÓIS!



E ASSIM, O SUPER FIBRA COMPARTILHOU SUA HISTÓRIA DE FIBRA COM TODOS OS SEUS AMIGOS, E SEGUIU PARA MAIS UM DIA DE GRANDES MISSÕES!

FIM!

A Fibrose Cística é uma doença genética, ainda sem cura, conhecida como Mucoviscidose ou Doença do Beijo Salgado (pelo suor mais salgado encontrado na pele de quem tem a doença).

É uma doença multissistêmica, genética, hereditária, causada por mutações no gene CFTR, que gera alterações no transporte transmembranar epitelial de cloro, sódio e água, deixando a secreção do organismo mais espessa que o normal e desencadeando principalmente problemas respiratórios e digestivos.

Os principais sintomas são: pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais, baquetamento digital.

Pode ser identificada já no Teste do Pezinho, e ter seu diagnóstico confirmado através do Teste do Suor ou de Exames Genéticos.

Sabe-se que dentre as doenças raras é uma das mais comuns; que infelizmente ainda é pouco conhecida no Brasil e tem sintomas que podem ser facilmente confundidos com outras doenças e, por conta disto, é de fundamental importância a divulgação desta patologia no país, para que os diagnósticos sejam realizados de forma precoce, e o tratamento seja adequado.

GLOSSÁRIO:

1) Teste do Pezinho: Exame realizado em recém-nascidos, que tem por objetivo prevenir o desenvolvimento de doenças que podem levar à deficiência intelectual e causar inúmeras outras sequelas à saúde da criança. Gratuito e obrigatório, por isso, todo bebê nascido em território brasileiro deve fazer o teste no momento da alta hospitalar. Sendo um Programa Nacional de Triagem Neonatal, implantado pela Portaria nº 822/2001 do Ministério da Saúde, garante o direito ao exame a todos os recém-nascidos, e tratamento àqueles com diagnóstico positivo para alguma das doenças triadas.¹

2) CFTR: Sigla para Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator. Controla a produção da proteína CFTR que regula a transferência de cloreto de sódio (sal) através das membranas celulares. Mais de 2 mil mutações foram descritas e divididas em seis classes de acordo com o mecanismo por meio do qual a proteína CFTR alterada se apresenta. A doença desenvolve-se somente quando o indivíduo apresenta dois alelos mutados no gene, transmitidos pelo pai e pela mãe. Alelo é cada uma das várias formas alternativas do mesmo gene. Quando os dois alelos no gene CFTR são anormais, a transferência de cloreto de sódio é interrompida. Isto causa desidratação e aumento da viscosidade das secreções, principalmente nos pulmões.²

3) Beijo Salgado: O suor de quem tem Fibrose Cística possui uma quantidade muito alta de sódio, cloro e potássio. O sódio (Na) é o principal componente do sal. Ao beijar alguém com fibrose cística fica um gosto salgado na pele, por isso sentimos o Beijo Salgado.

4) Teste do Suor: O Teste do Suor é um exame indolor e rápido, onde é estimulado o suor do bebê e feita uma análise de condutividade, seguida de uma dosagem quantitativa de cloreto na amostra para que seja confirmado o diagnóstico laboratorial da Fibrose Cística detectados na triagem neonatal pelo teste do pezinho.³

5) Enzimas: As Enzimas Pancreáticas são disponíveis no Brasil em forma de cápsulas. Essas cápsulas contém microesferas ou minicompriados desenvolvidos especialmente para agirem no intestino, ajudando na digestão dos alimentos, na digestão dos carboidratos, proteínas e gorduras; ajudando o paciente a ganhar peso e promovendo a absorção dos nutrientes. Uma vez que os pacientes mais bem nutridos e com maior peso, parecem ter melhor função pulmonar. Nos casos em que há indicação de uso da enzima, é muito importante ingeri-las em todas as refeições, inclusive antes dos lanches, seguindo a orientação médica sobre quantidade.

6) Dieta Hipercalórica: A intervenção nutricional na fibrose cística é de grande importância. Primeiramente, está associada com o melhor crescimento e melhora ou estabilização da função pulmonar. Em segundo lugar, a desnutrição tem muitos efeitos na função pulmonar, incluindo: diminuição na ventilação, na função muscular, na tolerância a exercícios e alterando a resposta imunológica pulmonar. Por fim, uma dieta rica em energia e gordura está associada a um melhor crescimento e maior sobrevida.⁵

Referências:

1 – Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE PR - <http://www.fepe.org.br/cepe>

2 – Marson, F. - Para entender melhor a fibrose cística. - <http://www.unicamp.br/unicamp/ju/532/para-entender-melhor-fibrose-c%C3%ADstica>

3 - Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE PR - <http://www.fepe.org.br/>

4 - Enzimas Pancreáticas: O que é bom saber! - <http://unidospelavida.org.br/enzimas-pancreaticas-o-que-e-bom-saber/>

5 - Donald, A.M. - Nutritional management of cystic fibrosis. Archives of Disease in Childhood, London, v.74, n.1, p.81-87, 1996.



"A Fibrose Cística é parte do que somos,
não o limite do que podemos ser".