



CARTILHA EU TE ENTENDO:

# UMA CONVERSA DE PAIS PARA PAIS SOBRE A FIBROSE CÍSTICA



## **ORGANIZAÇÃO:**

Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

## **COORDENAÇÃO E CONTEÚDO**

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira - Psicóloga

## **COLABORADORES**

Kamila Vintureli - Jornalista

Dr. Vinícius Bednarczuk de Oliveira - Farmacêutico

## **REVISÃO**

Marise Basso Amaral

Talita Cauper

Alex Peramo de Arruda

## **REVISÃO ORTOGRÁFICA E TEXTUAL**

Elisa Tisserant de Castro - Tradutora e formada em Letras



# SUMÁRIO

- 01** Apresentação
- 08** Fibrose cística: Compreender para conviver!
- 16** A fibrose cística tem cura?
- 18** A importância da rede de apoio
- 22** Seus direitos
- 24** Você não está sozinho

# 1. APRESENTAÇÃO

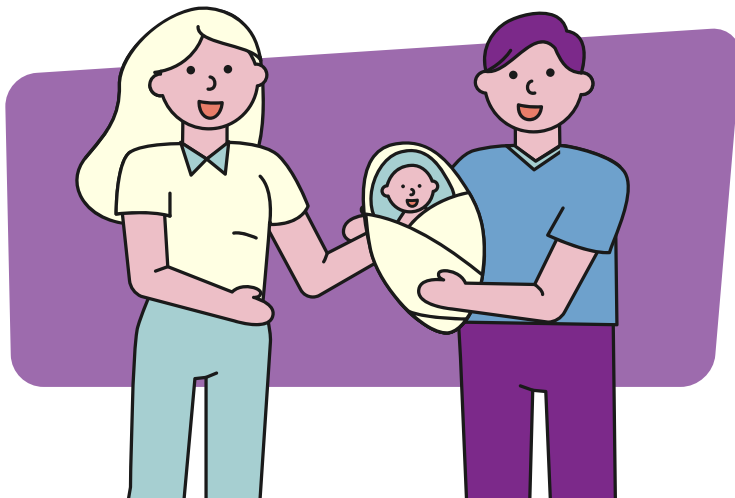
**Queridos pais,**

É comum ouvirmos pais dizendo que ter filho é algo que não se explica, só vivendo para saber que o amor é ainda muito maior do que podemos descrever.

De fato, só quem tem filhos já sentiu a magia do primeiro encontro; Tenha vindo o filho da barriga ou do coração, como é indescritível a emoção de vê-los sorrindo pela primeira vez. Para alguns, foram anos sonhando, planejando, idealizando a chegada do tão esperado filho. Para outros, a notícia chega de surpresa e vira a vida de cabeça para baixo. Mas, acreditamos que, em todos os casos, o item “vê-lo saudável” faz parte da lista dos desejos.

Receber a notícia que seu filho tem fibrose cística, ou qualquer outra doença, não estava nos planos e isto pode afetar toda a dinâmica familiar, independentemente de a receberem logo ao nascer ou mais tardiamente. Ninguém espera ou gostaria de receber uma notícia como esta.

Diante dos questionamentos que podem surgir e de possíveis sensações de medo e insegurança, gostaríamos também de lembrar que saber o que seu filho tem pode mudar todo o futuro.





Por isto, estamos aqui para te ajudar a entender sobre a fibrose cística e te contar que existem diferentes formas de lidar com essa nova informação. Cada um reagirá e expressará seus sentimentos de maneiras diferentes, diante de situações como esta. Não existe certo ou errado, ou um modelo padrão de como vivenciar essa nova e desconhecida situação; o importante é conversar, desabafar e falar sobre estes sentimentos, afinal, vocês também precisam estar bem para poder cuidar!

Apesar de ninguém desejar ver um filho doente, receber o diagnóstico precocemente pode possibilitar o início do tratamento correto e de uma significativa melhora na qualidade de vida.

Por aqui dizemos que a fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser e, por isso, nós do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, queremos que vocês saibam que não estão sozinhos. Produzimos com muito carinho este material com informações importantes e que poderão te ajudar a entender melhor a fibrose cística e como conduzir este tema na rotina de vocês.

Desejamos que este material seja muito útil e que proporcione melhor entendimento sobre a fibrose cística, para que juntos possamos enfrentar esta nova rotina com um pouco mais de leveza.

Desejamos uma boa leitura!

Carinhosamente,

**Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira**

*Fundadora e Diretora geral*



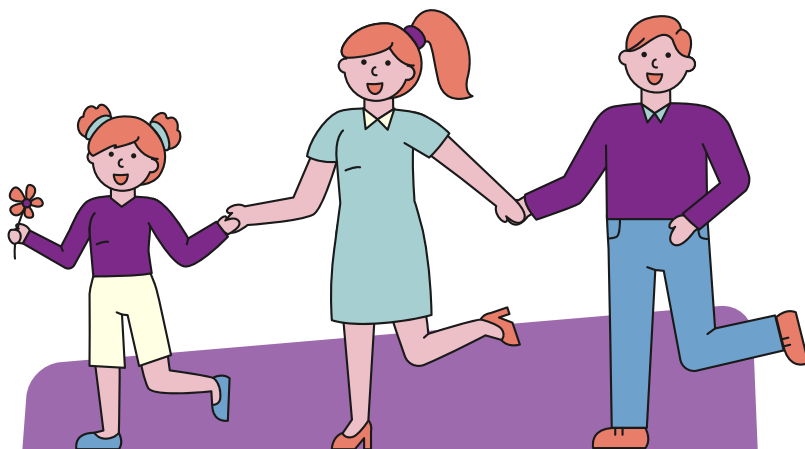
## Sobre a Fundadora

Verônica é Psicóloga, especialista em análise do comportamento, membro do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística, fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, que tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem a melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos. É mãe da Helena (não tem fibrose cística), esposa do Vinícius e foi diagnosticada com FC aos 23 anos.

## Sobre a coleção

### “Convivendo com a Fibrose Cística”:

Acreditamos que a informação pode mudar vidas. Para te ajudar a compreender e conviver da melhor maneira possível com este novo cenário, criamos a coleção “Convivendo com a Fibrose Cística”, com cartilhas voltadas a familiares, pessoas com fibrose cística, profissionais de saúde e tantas outras pessoas que possam e queiram se beneficiar deste conteúdo. Boa leitura!





## **Sobre o Unidos pela Vida**

### **Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**

Fundado em 2011, com sede em Curitiba, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem a melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos. Para tanto, desenvolve nacionalmente projetos ligados à Comunicação, Suporte, Educação, Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Políticas Públicas, entre outros.

Está na lista das 10 melhores ONGs de pequeno porte do Brasil de 2020. Além disso, em 2018 e 2019, foi eleito como a melhor ONG de pequeno porte do país pelo Instituto Doar e como Melhor Prática do 3º Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM! Conheça mais sobre o trabalho do Instituto e sobre a fibrose cística acessando [www.unidospelavida.org.br](http://www.unidospelavida.org.br) e nos acompanhando nas mídias sociais!

Facebook: @unidospelavida

Instagram: @institutounidospelavida

Twitter: @unidospelavida

YouTube: @institutounidospelavida fibrose cística

Spotify: Instituto Unidos pela Vida

LinkedIn: [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)

Tiktok: Unidos pela Vida



# 2 ■ Fibrose cística: Compreender para conviver!



## Depoimento:

*Eu me lembro como se fosse hoje o dia em que ouvi “fibrose cística” pela primeira vez. Estava com o Antônio internado na UTI há 5 dias, após ter passado por uma cirurgia no intestino. Eu me recordo que a médica, ao mencionar a possibilidade da doença, pediu que eu não procurasse a respeito no Google. Desobedeci, passei as noites que se seguiram pesquisando e a cada artigo que eu lia, o meu chão desabava. Eu olhava aquele bebê lindo e pensava que nunca sairia daquele hospital. Foi nesse momento que eu conheci o Instituto Unidos pela Vida e a associação de assistência da minha região. Passei a ler todo o conteúdo disponível no portal do Instituto, conversava com os médicos, acompanhava outras pessoas nas redes sociais e via que a vida era possível. E assim, com acesso a informações atualizadas e de qualidade, eu fui me reerguendo.*

*Em 2020, ano em que escrevo esse relato, meu bebê tem dois anos e cresce feliz. Já passou por duras provas em sua pequena vida, mas ele é forte e é essa força que me sustenta, que me estimula a buscar mais informação e viver a vida plenamente com meu leãozinho. Hoje, quando conheço alguém que acabou de receber o diagnóstico, meu conselho é: busque informação em fontes atuais e seguras, siga o tratamento à risca, cada caso é diferente do outro, então viva o seu filho, use o lúdico e faça do tratamento um momento feliz. E principalmente: viva, viva plenamente. Quando se trata da fibrose cística, há muita luta, mas há muito mais vitórias!”*

Por Priscilla Pinheiro Machado, mãe do Antônio, diagnosticado com fibrose cística nos primeiros meses de vida.





## A informação é o primeiro passo!

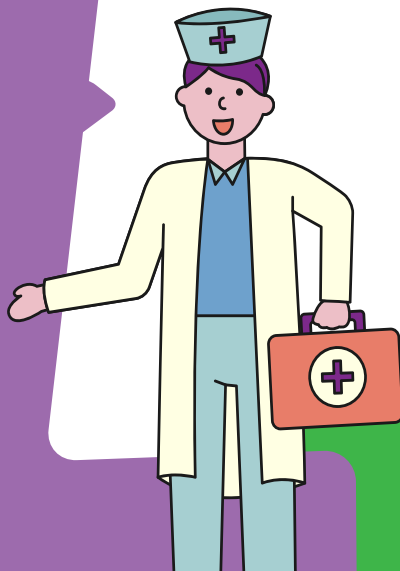
A maioria das pessoas escuta pela primeira vez sobre a fibrose cística no dia em que recebeu o diagnóstico de seu filho. Provavelmente, isso também deve ter acontecido com você e, provavelmente, o seu primeiro impulso, assim como aconteceu com a Priscilla (mãe de fibra como carinhosamente chamamos os familiares de quem tem fibrose cística), tenha sido procurar mais informações na Internet sobre a doença, mesmo que os médicos tenham orientado o contrário.

Você não foi o primeiro e não será o último e não se culpe por isto. Esse impulso é natural ao receber uma notícia como essa. Diariamente, atendemos pessoas com a mesma sensação: a internet tirou minhas esperanças.

É por isto que estamos aqui: para acolher, explicar, encaminhar e fazer o que estiver ao nosso alcance para mostrar que o diagnóstico não é o fim, mas o começo. Agora, seu filho terá a oportunidade de iniciar o tratamento adequado para a doença e, com você ao lado, ter cada dia mais saúde e qualidade de vida.

### Mas afinal, o que é a fibrose cística?

Também conhecida como Doença do Beijo Salgado ou Mucoviscidose, a fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa do que o normal, dificultando a sua eliminação.



# A fibrose cística é:



**Genética**, pois é causada pela alteração no material genético, ou seja, no DNA



**Hereditária**, pois é herdada, passada dos pais para os filhos



**Autossômica**, atingindo homens e mulheres na mesma proporção



**Recessiva**, pois se manifesta na ausência do gene dominante, ou seja, a pessoa precisa herdar um gene recessivo do pai e um da mãe, obrigatoriamente, para ter a doença



## Não, a culpa não é sua!

É muito comum que pais e mães, ao lerem essas informações sobre a doença, comecem a se questionar “Foi algo que fizemos durante a gestação?”, ou “É minha culpa?”. Não há culpados e você não precisa carregar esse sentimento com você.

## Quais são os principais sintomas?

A fibrose cística é causada por mutações no gene cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR), que significa “condutor transmembranar de fibrose cística”, que, por consequência, altera a produção da proteína CFTR, responsável pelo transporte celular de cloro e bicarbonato o que, conseqüentemente, afeta o transporte do sódio e da água.

A proteína CFTR é responsável por manter as secreções do organismo fluidificadas. No caso de quem tem fibrose cística, esta secreção torna-se mais espessa e por isto as pessoas podem apresentar os seguintes sintomas:

- Íleo meconial
- Tosse crônica
- Pneumonia de repetição
- Suor mais salgado que o normal
- Diarreia
- Dificuldade para ganhar peso e estatura
- Pólipos nasais
- Baqueteamento digital
- Azoospermia

Ao ler essa lista, você pode estar se perguntando “Meu filho não apresenta todos esses sintomas, e agora?”. Tenha em mente que, quando o assunto é a fibrose cística, cada caso é um caso, principalmente em relação aos sintomas. É muito comum que pais façam uma comparação da realidade do filho com a de outras crianças que também têm a doença, mas isso não é recomendado. Essa comparação pode ter o efeito contrário e trazer desinformação. Apenas a equipe médica que acompanha o seu filho poderá fazer uma análise completa dos sintomas apresentados para, então, recomendar as melhores formas de tratamento.





## Como diagnosticar?

Se você está lendo essa cartilha é porque provavelmente seu filho já teve o diagnóstico confirmado. Mas, caso você tenha encontrado esse material no momento em que ainda há a suspeita da doença, conheça as formas de diagnosticá-la:

**Teste do Pezinho:** exame gratuito e obrigatório para todos os recém-nascidos brasileiros e que deve ser realizado entre o 3º e 7º dia de vida do bebê. Se o primeiro teste vier alterado (Tripsina Imuno Reativa - IRT), é necessário fazer uma coleta e, se o segundo também apresentar alteração, o Teste do Suor deve ser realizado para confirmar ou descartar o diagnóstico.

**Teste do Suor:** Considerado padrão ouro para o diagnóstico da fibrose cística, deve ser feito nos bebês que apresentaram alteração para a doença no Teste do Pezinho e por pessoas que apresentam sintomas característicos da doença ou que tenham histórico na família, independentemente da idade.

O Teste do Suor é feito por meio da coleta do suor do paciente, é indolor, rápido e fundamental para o diagnóstico precoce da doença. É importante ressaltar que ele deve ser realizado pelo menos duas vezes para que o diagnóstico seja confirmado ou descartado.

No link [unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/locais-para-diagnostico](http://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/locais-para-diagnostico) você encontrará uma lista com todos os locais que realizam o exame no Brasil.

**Exames genéticos:** atuam na identificação das mutações no gene CFTR. Já existem mais<sup>1</sup> de 2 mil mutações identificadas no gene, porém, a maioria dos testes genéticos avalia cerca de 30 mutações; número bem inferior ao total já identificado e que acaba limitando os resultados desses exames.

# Tratamento para a fibrose cística



## Depoimento:

*Quando paro para pensar no que gostaria de ter ouvido quando recebi o diagnóstico para a fibrose cística da minha filha Marina, nossa doce Marina, muitas coisas passam pela minha cabeça. Queria que tivesse sido algo mais próximo, mais claro, que os médicos tivessem chegado, com paciência e atenção, e falado: mamãe e papai, sua filha é uma criança muito especial para vocês e, a partir de agora, ela será ainda mais especial. Os exames acabaram de confirmar que ela nasceu com uma doença genética chamada fibrose cística, mas não se assustem, existe um Centro de Referência para o tratamento com uma equipe médica à disposição para ajudar. Todos nós, juntos, vamos cuidar da Marina. No meu mundo ideal, essa teria sido a abordagem perfeita, esclarecedora, que nos traria conforto por saber que, mesmo sendo uma doença sem cura, existem tratamentos que poderão proporcionar uma vida cheia de saúde para a minha filha. Hoje, a Marina está muito bem e é a nossa alegria. Por aqui, vivemos um dia de cada vez”.*

Por Alex Peramo de Arruda, pai de fibra da Marina, diagnosticada com fibrose cística aos 2 meses de vida



Assim como os sintomas podem variar de pessoa para pessoa, as condutas de tratamento também podem ser diferentes. O fato de que uma pessoa com fibrose cística faz uso de um medicamento, não significa que o seu filho também precisará usá-lo, pois cada um pode apresentar um tipo de infecção, uma necessidade de medicamento, etc. Somente a equipe de saúde que o acompanha é quem poderá orientar o tratamento.

**Contudo, as principais indicações para o tratamento da fibrose cística são:**

- Uso de medicamentos, como antibióticos e anti-inflamatórios
- Reposição de enzimas digestivas
- Realização da fisioterapia respiratória
- Prática regular de atividades físicas
- Inalação
- Suporte nutricional
- Suplementação vitamínica

Sempre que tiver alguma dúvida sobre como realizar um procedimento indicado ou administrar um medicamento, lembre-se: os grupos de whatsapp e mídias sociais não são o melhor caminho para buscar este tipo de orientações. Procure o médico que acompanha seu filho, marque uma consulta no Centro de Referência e encontre essas orientações com esses profissionais, fontes seguras e que garantirão a segurança na realização do tratamento.



## Centros de Referência

Realizam o atendimento e acompanhamento de pessoas com fibrose cística e, em sua maioria, são vinculados a hospitais públicos. Contam com profissionais especializados, o que fará toda a diferença para a definição do tratamento.

Alguns desses Centros de Referência possuem uma equipe interdisciplinar, que atua para garantir atendimento integral, composta por pneumologista, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, enfermeiro, assistente social e gastroenterologista.

No endereço [unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/centros-de-tratamento](http://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/centros-de-tratamento) você poderá encontrar uma lista com todos esses locais e identificar o Centro de Referência mais próximo de você



# 3 ■ A FIBROSE CÍSTICA TEM CURA?



## Depoimento

*No momento em que eu recebi o diagnóstico para fibrose cística do meu filho eu senti uma angústia muito grande. Ele tinha todos os sintomas da doença, a notícia chegou e o meu mundo desabou. Eu queria que tudo aquilo fosse só um pesadelo e eu iria acordar e tudo passaria. Naquele momento eu queria muito ter ouvido que fibrose cística tem cura, ou que, pelo menos um dia, existiria essa possibilidade. Com o passar do tempo e com acesso a mais informações, fui me tranquilizando. Meu filho, Vitor Henrique, está se desenvolvendo e crescendo muito bem, sem dificuldade alguma para ganhar peso. Meu salgadinho está cada dia melhor e estamos muito felizes com o seu desenvolvimento”.*

Por Carolina Rodrigues Oliveira, mãe de fibra do Vitor Henrique, diagnosticado com fibrose cística com 1 mês de vida



## Futuro na fibrose cística

Nos últimos anos, importantes avanços em pesquisas ao redor do mundo resultaram em novos medicamentos e tratamentos<sup>2</sup> para a doença e que tornam o desejo da cura cada vez mais próximo. Novos medicamentos, chamados de moduladores da proteína CFTR, já estão em uso e mudando a vida de pessoas com fibrose cística e que são elegíveis em diversos países. Embora não sejam a cura, estes medicamentos e tratamentos trazem mudanças significativas para a qualidade de vida das pessoas que são elegíveis, ou seja, que apresentam mutações genéticas que foram aprovadas para a utilização de tais medicações.

Todos esses avanços impactam algo que mudou o cenário da fibrose cística no mundo: o aumento na expectativa de vida das pessoas diagnosticadas. Com o passar do tempo e o avanço nas formas de tratamento para a doença, é comum<sup>3</sup> que pessoas com fibrose cística cheguem à fase adulta, trabalhem, constituam família e realizem todos os seus sonhos.

## Adesão ao tratamento

Seguir rigorosamente todas as indicações feitas pela equipe médica é fundamental para que a pessoa com a doença viva cada vez melhor. Damos o nome de “adesão ao tratamento” este comportamento de executar tudo o que foi prescrito.

Durante a infância, grande parte do tratamento será responsabilidade dos pais. É árdua a tarefa de tentar aliar a rotina de trabalho, vida pessoal a todas as etapas indicadas pelo médico, mas é importante que você ajude o seu filho a enxergar todo esse processo como um investimento de tempo, não como perda. Cada etapa bem feita poderá resultar em benefícios para a saúde dele.

É importante que os pais comecem a incentivar seus filhos a serem independentes com o tratamento e explicar a importância de cada etapa do tratamento. Com isso, na adolescência, período em que é comum que as pessoas tenham dificuldades de adaptar a rotina ao tratamento, a transição poderá ser feita com mais tranquilidade. Para pessoas com fibrose cística que foram diagnosticadas já na fase adulta, é fundamental também que os pais e a família deem todo o suporte necessário para o entendimento, compreensão e adequação desta nova realidade à rotina.

# 4 ■ A IMPORTÂNCIA DA REDE DE APOIO



*Cuidar de uma criança com fibrose cística é um trabalho de equipe. Temos as equipes médicas que vão nos acompanhar sempre, a equipe que construímos no nosso pequeno núcleo familiar (pai e mãe) e aquela com a nossa família ampliada. Ter uma criança que precisa de um tratamento diferenciado e atenção constante à sua saúde pode ser muito estressante e também muito solitário. Nesse momento é fundamental estabelecer a primeira e mais importante parceria, aquela que vai fazer toda a diferença para a vida de qualquer criança: a parceria entre pai e mãe. Pode parecer que o tratamento cotidiano, e muitas vezes cansativo, é algo mais “naturalmente” ligado à mãe, mas isso é um grande engano e pode levar a ressentimentos. Por um lado a mãe se sente sobrecarregada, por outro o pai se concentra cada vez mais no trabalho, se afastando daquilo que não consegue entender nem participar. Isso acaba gerando duas grandes solidões. Criar filhos pede parceria, pede generosidade um com o outro, pede alternância, porque é um trabalho cansativo e todos nós precisamos de uma trégua, de vez em quando.*

*Cuidar do tratamento dos nossos filhos pede as mesmas coisas: que a gente possa contar um com o outro, que a gente possa estabelecer o que cada um faz melhor, mas que isso não fique muito “engessado”, pois é importante também aprender a*

*alternar naquilo que é difícil para nós, naquilo que não sabemos fazer bem. Uma vez construído esse laço de cuidado ele poderá ser ampliado com os avós, os tios e tias, os primos e primas, os amigos e amigas. E poderá ser mais fácil ainda para nossos filhos e filhas irem assumindo naturalmente o seu lugar nessa rede de cuidado, com autonomia, responsabilidade e leveza.*

*Eu sei que isso não é fácil; aqui em casa praticamos, reavaliamos, exercitamos isso todos os dias. Temos dias bons e dias não tão bons, como todo mundo. É um aprendizado constante, demanda muito investimento, muita vontade de fazer bem as coisas conjuntamente, de estar junto, de aprender junto e, principalmente, uma grande capacidade de começar tudo de novo. E como eu costumo dizer, as coisas boas da vida, aquelas que realmente valem a pena, nunca vêm sem uma grande entrega da nossa parte. E se você que está lendo esse texto agora, infelizmente, ficou sozinha ou sozinho no cuidado da sua criança, brigue por ela e por você, para que ambos possam construir outras redes de apoio, de cuidado e de amor. A vida pode ser generosa e nos oferecer parcerias que nos acolham, que cuidem de nós e cuidem dos nossos e que nos ajudem nessa caminhada. O importante é não abrimos mão do direito de tê-las em nossas vidas”.*

Por Marise Basso Amaral, vice-diretora do Unidos pela Vida, mãe de um menino diagnosticado com fibrose cística.

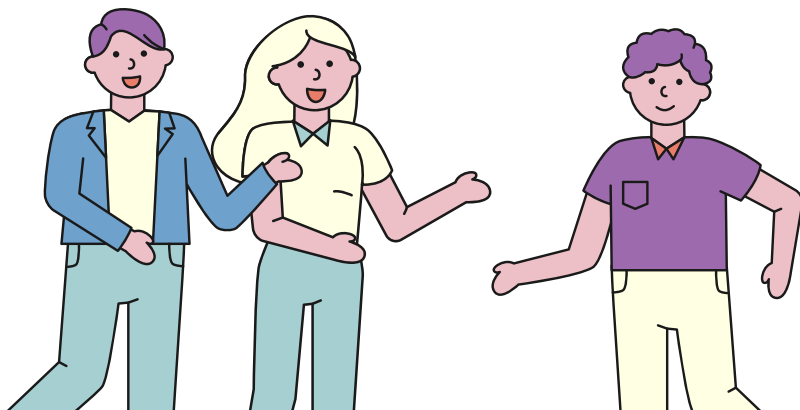


# Cuidando de quem cuida

Assim como é importante ter atenção às necessidades do seu filho com fibrose cística, também é fundamental que você olhe com atenção para o que você precisa. Na maioria dos casos, os principais cuidadores são vocês, pais e mães, pessoas extremamente importantes para o sucesso na adesão ao tratamento em todas as fases da vida do seu filho.

Ser responsável pelo tratamento de uma criança com fibrose cística é uma grande responsabilidade e, muitas vezes, uma tarefa árdua e desgastante. Por isso, é fundamental que você também cuide de si, divida as responsabilidades, crie uma rede de apoio que permitirá que você “tenha uma trégua” de vez em quando, como disse a Marise em seu lindo depoimento que abriu este capítulo. Ter esse suporte aparece como uma necessidade mais do que eminente e que irá lhe proporcionar mais segurança ao conduzir o tratamento do seu filho, o que beneficia todos os membros da família<sup>4</sup>.

É fundamental envolver seu parceiro ou parceira nessa rotina de tratamento e, aos poucos, também conseguir o suporte de outras pessoas próximas, como avós, tios e tias. Com essa rede de apoio e confiança, todo esse processo de cuidados ficará mais fácil para todos os envolvidos, impactando diretamente a melhora da sua rotina e da rotina das pessoas ao seu redor.



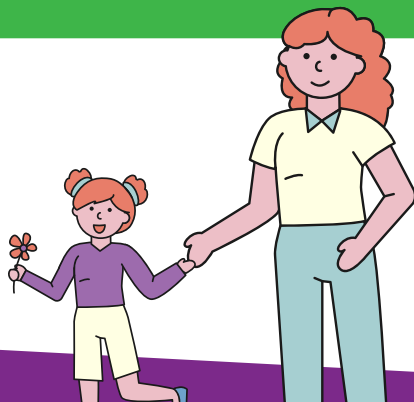


É importante que você, como cuidador de uma pessoa com fibrose cística, também tenha espaço para se abrir, desabafar; e o primeiro passo para lidar com essas questões e conseguir melhorar o seu bem estar emocional é reconhecer os sinais e as dificuldades<sup>5</sup>. Não esconda seus sentimentos, busque alguém de confiança para desabafar ou pedir ajuda. Você não está sozinho!

Além de todo esse processo de autocuidado, também é importante que, aos poucos, você comece a dar mais responsabilidades em relação ao tratamento para o seu filho, facilitando a transição desse processo, principalmente na fase da adolescência. Isso trará mais independência para o membro da família com fibrose cística, facilitando a rotina de toda a família nessa fase tão importante da vida do seu filho.

*“Quando o Pablo nasceu, nós entendemos a importância de ter uma rede de apoio. Éramos pais de primeira viagem de um bebê com fibrose cística e morávamos longe da família e de amigos. Naqueles primeiros meses, receber, mesmo que a distância, o carinho de quem amamos foi fundamental. Mas contar com essa rede de apoio vai além de amparo emocional. É poder dividir as responsabilidades do tratamento com outra pessoa, no meu caso, com meu esposo. Percebi também, que poderia compartilhar com os avós e tios como funciona a rotina do Pablo, assim, sempre que nos encontramos eles podem ajudar de alguma forma”.*

Por Talita Cauper, mãe de fibra do Pablo, diagnosticado com fibrose cística



# 5 SEUS DIREITOS



*Foi difícil receber o diagnóstico positivo para fibrose cística do meu filho. Eu desconhecia completamente a doença e quando foi confirmado, o médico não trouxe mensagens positivas. Disse que a expectativa de vida era baixa e que teríamos muitas dificuldades a partir daquele momento. Como mãe, foi ruim demais ouvir tudo isso. Foi como se um buraco no chão tivesse sido aberto e eu caí dentro. Hoje tenho mais clareza sobre tudo. Vejo que ao cuidar do meu filho com carinho e dedicação e realizar todo o tratamento corretamente, eu consigo fazer com que ele tenha mais qualidade de vida. Eu sei que podemos passar por momentos difíceis, que isso faz parte, mas com todos os cuidados que seguimos, o Guilherme segue uma vida normal, cada dia mais feliz e iluminada. E era isso que eu queria ter ouvido quando recebi o diagnóstico. Que existem medicamentos disponíveis para o tratamento, que meu filho poderia ter acesso a eles e que, com a adesão, viveria bem e saudável. Eu busco, todos os dias, fazer o melhor por ele, porque ele é tudo para mim, a alegria do nosso lar. Quando o médico deu a notícia a família toda se recusou a acreditar naquilo, só tivemos perspectivas ruins. Olhando para trás, naquele momento, eu só queria ter sido acolhida”.*

Por Janaina Diolindo Coelho, mãe de fibra do Guilherme, diagnosticado com fibrose cística no primeiro mês de vida



## A busca pelo tratamento

Muito provavelmente, assim como a Janaina no momento do diagnóstico, você não tenha sido informado sobre todos os direitos que você e o seu filho têm relacionados ao tratamento para a fibrose cística.

Inicialmente, existe um documento chamado **PCDT - o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas** que estabelece critérios para o diagnóstico de uma doença e recomendações para o seu tratamento.

No cenário da fibrose cística, o documento traz todas as informações sobre medicamentos recomendados para o tratamento da doença e que estão disponíveis pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Ou seja, caso o médico do seu filho recomende esses medicamentos, é seu direito recebê-los gratuitamente.

No Brasil, as associações de assistência à fibrose cística têm um papel fundamental na luta pela garantia desses direitos. Elas atuam regionalmente dando suporte a pessoas com fibrose cística e familiares no que diz respeito ao acesso a esses tratamentos e, também nacionalmente, na batalha para que novos medicamentos sejam incorporados ao SUS e disponibilizados para quem tem a doença.

Além desse trabalho, as associações atuam em várias outras frentes, como na conscientização e divulgação da doença na região, oferta de atendimento com especialistas como fisioterapeuta e assistente social, apoio jurídico, entre outros aspectos. É fundamental que você participe das atividades realizadas pela entidade mais próxima de você. Assim como o Unidos pela Vida, elas irão te acolher, ouvir e ajudar em tudo que for possível. Além disso, você pode fortalecer ainda mais o trabalho que realizam, participando das atividades e se juntando a nós na luta pelo desenvolvimento do ecossistema da fibrose cística no Brasil.

No site do Instituto Unidos pela Vida, no endereço **[unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/associacoes](http://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/associacoes)** você terá acesso a uma lista com o contato de todas as associações de assistência à fibrose cística do Brasil. Localize a entidade mais próxima de você, entre em contato e se torne um associado. Estamos todos juntos nesta luta e você pode nos ajudar a fazer a diferença!



# 6 ■ VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

“O que eu queria ter ouvido quando recebi o diagnóstico da minha filha para fibrose cística? Não é tão fácil responder essa pergunta. Minha filha foi diagnosticada tardiamente, já era adulta. Sem dúvidas, eu gostaria de ter recebido essa notícia muito antes, quando ela era criança. Isso teria nos dado a oportunidade de tratar precocemente e ela não teria passado por tantas dificuldades. Eu teria enfrentado a situação e ela cresceria já acostumada com o tratamento para a doença. Com isso incorporado na vida, teria sido mais fácil para ela. Como ela já era adulta, assumiu tudo, fazia todo o tratamento sozinha, eu fiquei apenas como um apoio. Mas, apesar de saber que o diagnóstico precoce teria feito muita diferença para a vida da minha filha, eu também sou grata pela notícia ter chegado tarde, mas a tempo. Com essa nova realidade, ela passou a trabalhar muito para ajudar outras pessoas com fibrose cística, outros pais, fazendo a diferença na vida de muitas pessoas. Talvez se ela tivesse sido diagnosticada ainda criança, todo esse trabalho incrível que ela realiza hoje não existiria. Ela assumiu essa missão de trabalhar pela melhora no cenário da doença no Brasil e garantir que, um dia, ninguém mais passará por tudo o que nós passamos antes de receber o diagnóstico”.

Por Maria Luiza Stasiak, mãe de fibra da Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos.





## Juntos somos mais fortes!

Independentemente de seu filho ter sido diagnosticado quando bebê, criança, adolescente ou adulto, o processo de aceitação pode ser difícil e não vai acontecer do dia para a noite. É preciso tempo para assimilar tudo o que aconteceu e que ainda está por vir.

**Nesse momento, o que a gente mais queria era estar ao seu lado, falar pessoalmente tudo que foi dito nessa cartilha, olhando nos seus olhos e afirmando: vai ficar tudo bem!**

Mesmo distantes, estamos juntos nessa caminhada. Estamos aqui para lhe orientar quando tiver dúvidas ou só para te ouvir quando precisar desabafar. Estamos aqui para incentivar que você siga com a rotina de tratamento do seu filho, pois sabemos que apesar de às vezes faltar tempo, o que não falta é amor, dedicação e coragem.

Estamos aqui para lutar por seus direitos e pelos direitos do seu filho, para garantir que ele venha a ter acesso aos melhores e mais modernos tratamentos para a fibrose cística. Estamos aqui para levar informações a estudantes e profissionais da saúde sobre a doença, para que eles conheçam mais sobre ela, saibam identificar os sintomas, as formas de diagnóstico e tratamento, para que o número de casos precoces aumente cada vez mais em nosso país.

Pode ser que todas as informações que você acabou de receber nesta cartilha podem ainda estar bagunçadas na sua cabeça, talvez algumas delas ainda não façam sentido, mas lembre-se sempre de que estamos aqui por você. Você não está sozinho. De mãos dadas, mesmo que de longe, estaremos juntos nesse caminho que cruzou as nossas vidas e que vamos preencher essa trajetória com muita compreensão, informação e amor.

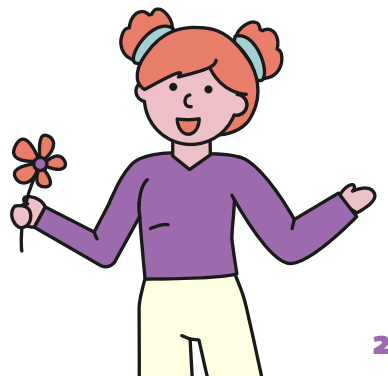
Você pode acessar mais informações sobre a fibrose cística em nosso site, no endereço **[unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br)**. Caso precise entrar em contato conosco, mande um e-mail para **[contato@unidospelavida.org.br](mailto:contato@unidospelavida.org.br)** ou ligue pra gente no telefone **(41) 99636-9493**. Alguém da nossa equipe estará sempre à disposição para lhe ajudar!



## REFERÊNCIAS

- <sup>1</sup>CYSTIC FIBROSIS MUTATION DATABASE. 2020. Disponível em: [http:// www.genet.sickkids.on.ca/cftr/Home.html](http://www.genet.sickkids.on.ca/cftr/Home.html). Acesso em 09 de Julho de 2020.
- <sup>2</sup>CYSTIC FIBROSIS TRUST. Cystic Fibrosis here for parents: Parent pack information. 2018. [cysticfibrosis.org.uk](http://cysticfibrosis.org.uk)
- <sup>3</sup>SANTOS, S. et al. Perfil Epidemiológico e Social da Fibrose Cística na Infância e Adolescência. Saúde (Santa Maria), v. 43, n.1, p. 112-122, jan./abr., 2017.
- <sup>4</sup> FURTADO, Maria Cândida de Carvalho and LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]. 2003, vol.11, n.1 [cited 2020-08-04], pp.66-73. Disponível em : <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692003000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000100010&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1518-8345. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000100010>.
- <sup>5</sup> CYSTIC FIBROSIS NEWS TODAY. Cystic Fibrosis and Emotional Wellness. Disponível em: <https://cysticfibrosisnewstoday.com/cystic-fibrosis-emotional-wellness/>.





# Somos uma das 10 melhores ONGs de pequeno porte do Brasil e uma das 100 Melhores ONGs para se doar!

Faça uma doação ao Instituto Unidos pela Vida em [www.unidospelavida.org.br/doe](http://www.unidospelavida.org.br/doe)

## Instituto Unidos pela Vida

BANCO ITAÚ (341)

Agência: 1568 Conta Corrente: 25203-3

CNPJ: 14.850.355/0001-84

## Entre em contato conosco:

41 99636-9493 | [contato@unidospelavida.org.br](mailto:contato@unidospelavida.org.br)

## Acompanhe nas redes sociais:

Facebook: [/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida)

Instagram: [@institutounidospelavida](https://www.instagram.com/institutounidospelavida)

Twitter: [@unidospelavida](https://twitter.com/unidospelavida)

Portal: [www.unidospelavida.org.br](http://www.unidospelavida.org.br)

YouTube: [@institutounidospelavida](https://www.youtube.com/@institutounidospelavida)

Spotify: Instituto Unidos pela Vida

Linkedin: [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)

Tiktok: Unidos pela Vida

Escaneie o QRCode e a faça uma doação!

