

AMAM realiza I Simpósio de Fibrose Cística para Pais e Pacientes e leva novidades em primeira mão aos associados.

Página 02

Mini-ambulatório da AMAM realiza 60 atendimentos por mês e melhora a qualidade do tratamento de diversos pacientes

Página 04

Entenda a substituição das Enzimas Pancreáticas

Página 07



Esperança: Novos medicamentos em teste prometem avanços no tratamento da Fibrose Cística

Veja coluna especial na página 03

Doce ilusão

Uma das palestras mais esperadas no I Simpósio de Fibrose Cística para Pais e Pacientes, foi a aula intitulada “Avanços nas terapias – novos medicamentos” apresentada pelo Dr. Francisco José Caldeira Reis.

Não temos pretensão de evidenciar aqui, os estudos científicos dos inúmeros medicamentos que estão em fase de pesquisa, mas de uma maneira geral, ficamos entusiasmados com os primeiros resultados que sinalizam de forma concreta a melhoria do tratamento e da vida dos pacientes e consequentemente de seus familiares.

A Fibrose Cística é uma doença que desperta o interesse por muitos pesquisadores em estudá-la e pesquisar novos medicamentos para seu tratamento. Dentre estes estudos destaca-se a utilização de antibióticos e analgésicos já existentes, e que se mostram eficientes no tratamento da Fibrose Cística. Outros medicamentos ainda em fase de pesquisa, melhoram a retirada do muco dos pulmões, e há alguns que irão atuar especificamente em algumas mutações genéticas que suavizarão a manifestação da doença. Enfim, fica claro o desenvolvimento do conhecimento e os resultados concretos que daqui há alguns anos a Fibrose Cística contará com novos tratamentos ainda mais eficientes. Vi nos olhos dos pais e pacientes, esperança. O que gostaria de salientar neste editorial é que ter esperança não significa esperar de forma pacífica para que dias melhores cheguem, não, é preciso lutar diariamente.

Ter esperança é atuar em mim e no agora. É me preparar da melhor maneira e condições possíveis para receber os “avanços” que estão por vir. É agir e refletir no meu dia-a-dia, na minha saúde física, mental, emocional e espiritual, para que o tempo de espera seja ativo em meu favor. É preciso preparar a casa para receber a esperança, que no nosso caso é continuar realizando o tratamento que temos acesso hoje, da melhor maneira possível. Vamos continuar limpando nossos pulmões com fisioterapia respiratória, para lá na frente, num futuro próximo, nós possamos receber a esperança. Digo nós, porque a saúde de nossos filhos espelha nossa felicidade e realização.

Tão importante quando a disciplina e o comprometimento com os cuidados diários com o tratamento, é estar permanentemente mobilizado através do envolvimento e da participação na nossa associação para assegurar legalmente o acesso aos novos tratamentos e medicamentos.

Ação na esperança é que é a grande transformação, que no nosso caso será mais vida, com qualidade e graça. Esperança sem ação é doce ilusão.

Wagner de Lima Vaz
Presidente Voluntário da AMAM

AMAM realiza evento científico e leva a seus associados às últimas informações a cerca da Fibrose Cística



Foto: Arquivo AMAM

I Simpósio de Fibrose Cística para Pais e Pacientes: 61 associados participaram do evento.

No dia 4 de setembro foi realizado pela AMAM o I Simpósio de Fibrose Cística para Pais e Pacientes. Aproveitando a ocasião em que acontecia o III Congresso Brasileiro de Fibrose Cística em Belo Horizonte, a Associação juntamente com seu conselho científico, organizou um evento cujo principal objetivo foi levar aos associados com uma linguagem simples e dinâmica as novidades a cerca da Fibrose Cística discutidas e apresentadas no Congresso.

Um dos assuntos que mais chamou a atenção do público presente foi a respeito das pesquisas dos novos medicamentos para o tratamento, bem como uma nova perspectiva para os pacientes. A palestra foi apresentada pelo Professor Dr. Francisco José Caldeira Reis, Presidente do Conselho Científico da AMAM e um dos fundadores da Associação. “A palestra sobre os novos medicamentos me encheu de esperança, dá mais vontade de seguir adiante e fazer o tratamento de forma adequada” afirma uma associada participante do evento. As demais palestras foram ministradas por profissionais de

saúde que atendem nos Centros de Tratamento de Belo Horizonte e também por médicos-professores de Centros de Tratamento do Estado de São Paulo.

O evento foi dividido em duas partes, no período da manhã foram apresentados os assuntos a respeito do sistema digestivo, com palestra sobre insuficiência pancreática, diabetes, nutrição e gastrostomia.

O período da tarde foi destinado às questões ligadas ao sistema respiratório com palestras sobre infecções pulmonares, transplante pulmonar, novos medicamentos, adesão ao tratamentos e uma oficina de fisioterapia respiratória e inaloterapia. Foram oferecidas 100 vagas aos associados, que receberam através dos correios uma carta-convite com as informações sobre o evento que contou com a participação de 61 associados. Também foram convidadas as demais associações brasileiras comparecendo associados do Rio Grande do Sul, Paraná e Goiás.

O Simpósio contou com a parceria da Faculdade de Medicina da UFMG, que disponibilizou de forma gratuita uma de suas salas para que o evento acontecesse.

Avanços no tratamento da Fibrose Cística

Durante o III Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, realizado em Belo Horizonte, de 01 a 04 de setembro de 2010, os avanços no tratamento de Fibrose Cística foram abordados em duas palestras: a do Professor Richard Moss que falou sobre a “Terapia Gênica a partir da Genética” e a do Professor Preston Campbell, da Fundação Norte Americana de Fibrose Cística: a Cystic Fibrosis Foundation (CFF), da qual ele é Vice Presidente Executivo para assuntos médicos, falando sobre as pesquisas patrocinadas e apoiadas pela CFF: “CFF Medications Pipelines”.

Voltando nossos olhos para 1980, os tratamentos oferecidos para a Fibrose Cística, na época, eram restritos pela nossa compreensão limitada da doença. Sabíamos que é uma doença hereditária recessiva em que as secreções eram espessadas que causavam obstrução das vias aéreas e quando associada às infecções, destruíam as vias respiratórias. Da mesma forma, a maioria dos pacientes perdia a função das enzimas pancreáticas. Por este motivo o tratamento era praticamente centrado em usar antibióticos, geralmente por via endovenosa, em mobilizar as secreções, por meio da fisioterapia e a reposição das enzimas pancreáticas. Nesta época a sobrevida mediana dos pacientes com FC era de 18 anos de idade.

Na década de 80 duas descobertas importantes mudam o rumo da compreensão da doença: em 1985 é identificado o canal de cloro, que se torna o íon mais importante na fisiopatologia da doença e em setembro de 1989 a mutação delta F508 é identificada. O número de trabalhos publicados na literatura cresce de 400 em 1985 para 1.400 em 2005.

Os defeitos básicos: o gene anormal poderia ser abordado pela terapia gênica e a produção anômala de proteínas poderia ser corrigida com o resgate da proteína normal: a CFTR.

As anormalidades associadas

a este defeito genético: o transporte iônico alterado, a secreção espessa, a inflamação e/ou infecção pulmonares, a destruição brônquica e a insuficiência respiratória poderiam ser corrigidas pelo uso de substâncias que normalizassem este transporte, que diminuíssem a viscosidade das secreções, antibióticos mais potentes que funcionassem de maneira mais eficaz por via inalatória e finalmente pelo uso de oxigênio contínuo e pelo transplante pulmonar.

De 1994 a 2004 aparecem grandes descobertas no tratamento da FC: devido à melhor compreensão do papel da DNA na viscosidade das secreções, aparece em 1994 a enzima que quebra o DNA e faz a secreção ficar menos espessa: a DNase (Pulmozyme); em 1997 aparece a tobramicina, antibiótico eficaz contra a *Pseudomonas aeruginosa* para uso inalatório: a TOBI; em 2002 a azitromicina, utilizada como anti inflamatório três vezes por semana e em 2004, a solução salina hipertônica (7%), como fluidificante das secreções chegaram ao cenário terapêutico muito rapidamente.

De 1999 até 2007 o ritmo de incremento da sobrevida mediana aumentou mais rapidamente do que nos 14 anos anteriores (de 1985 a 1998) e atualmente ainda continua crescendo. A expectativa atual é de que os pacientes que nascem agora com FC terão uma sobrevida mediana de mais de 50 anos de vida.

O que podemos esperar do futuro?

Inicialmente devemos lembrar que qualquer medicamento que tenha potencial para efeito terapêutico em seres humanos passa por uma série de etapas de estudos. A primeira etapa são os estudos pré-clínicos em que os ensaios são feitos em laboratórios, utilizando ratos, cobaias etc. A segunda etapa são os ensaios clínicos, aplicando-se os produtos em seres humanos. Esta etapa se divide em três fases: a fase I, em que se define a segurança e a toxicidade do produto em indivíduos normais; na fase II se define, além da segurança, a eficácia do medicamento e na fase III se realizam os testes terapêuticos definitivos. Somente

após ultrapassar estas três fases e sendo demonstradas a segurança e a eficácia, os novos medicamentos são liberados para uso em pacientes. Estas etapas experimentais normalmente demoram de 7 a 10 anos para se chegar à conclusão final.

Quanto à correção do defeito básico, estão em fase de pesquisa, fase III e fase II, duas drogas que funcionam como potenciadoras (VX-770) ou corretoras (VX-809) da produção da CFTR e que inclusive diminuem a concentração de cloretos no suor. Já está em andamento outro estudo verificando os efeitos do uso destas duas drogas ao mesmo tempo, cujo efeito seria maior do que a soma das duas.

Quanto à correção do líquido da superfície das vias aéreas já existe a solução salina a 7% e algumas drogas estão na fase III: denufosal e bronquitol; outras na fase II: SPI-8811 e MOLI 1901; e ainda outras no início da fase experimental.

Quanto ao controle da inflamação, já existe o ibuprofeno e estão na fase II: a n-acetilcisteína por via oral, a glutatona inalada e o sildenafil.

Quanto aos antibióticos, já estão disponíveis: a TOBI e a Azitromicina; na fase III está a AZLI : lisinato de Aztreonam; na fase II vários antibióticos por via inalatória como as fluoroquinolonas (ciprofloxacina), os aminoglicosídeos como a amicacina por via inalatória e a tobramicina inalada em pó (TIP).

Desta maneira são várias as áreas em que se esperam resultados definitivos destes medicamentos para que se liberem as drogas para uso em pacientes com FC.

A esperança e as promessas de novos medicamentos eficazes para o controle e mesmo para a cura do defeito básico da FC nunca foram tão elevados.

Estas são as esperanças para o futuro...

Dr. Francisco José Caldeira Reis
Presidente do Conselho Científico da
AMAM

Mini-ambulatório de Fibrose Cística e Inaloterapia: levando aos pacientes uma melhor qualidade em seus tratamentos

Alessandra Melo Cardoso, 21 anos, estudante, faz o trajeto de sua casa até a AMAM todas as segundas e quintas para o atendimento no mini-ambulatório de fisioterapia respiratória e inaloterapia da AMAM. “Antes do mini-ambulatório eu era atendida numa clínica escola num bairro muito distante da minha casa, tinha que atravessar a cidade inteira para chegar, agora na AMAM eu diminui metade do caminho” diz Alessandra após uma sessão de fisioterapia respiratória.

Inaugurado em janeiro deste ano, o mini-ambulatório de fisioterapia respiratória e inaloterapia atende a 15 pacientes semanalmente, resultando em 60 atendimentos mensais inteiramente gratuitos. Além das sessões de fisioterapia respiratória indispensáveis ao tratamento dos

pacientes com fibrose cística, o mini-ambulatório oferece também oficina de inaloterapia essencial para um uso adequado do aparelho nebulizador e uma melhor absorção do medicamento inalado, além de passar orientações quanto à maneira correta da nebulização.

De acordo com Alessandra, o atendimento de inaloterapia não era oferecido na clínica-escola onde era atendida, “as orientações que tive no mini-ambulatório, me ajudaram muito em relação à inalação, sem contar que a avaliação do aparelho feita pelo fisioterapeuta é muito importante no tratamento, pois se ele não estiver funcionando corretamente, o medicamento pode não ser aproveitado de forma adequada.” Segundo informações

da secretaria da Associação, desde que o mini-ambulatório foi reaberto os fisioterapeutas já avaliaram cerca de 70 aparelhos nebulizadores. Quando detectado algum problema no aparelho, este é enviado para manutenção e o paciente fica com outro aparelho como empréstimo até que o seu retorne, não sendo cobrado nenhum valor por isso. Além da avaliação dos aparelhos, os fisioterapeutas avaliam se



Fotos: Arquivo AMAM

Daniel, associado da AMAM em atendimento no mini-ambulatório. Esta esteira foi adquirida através de parceria.



Alessandra, é atendida no mini-ambulatório duas vezes por semana.

os kit's de nebulização (mangueira e bucal) e filtros necessitam serem trocados, caso haja a necessidade, os kit's são doados aos pacientes.

Votado em assembléia como serviço de grande necessidade, a AMAM se dispôs a reabrir o mini-ambulatório mesmo sem condições financeiras para mantê-lo por entender que este atendimento é essencial na



Maria de Fátima em atendimento com uma das fisioterapeutas voluntárias.

qualidade de vida dos pacientes. De acordo com Rosilane Lara, diretora financeira da AMAM, a Associação tem um gasto mensal de R\$ 4.510,81 com o mini-ambulatório e de acordo com as contribuições voluntárias recebidas mensalmente não há perspectiva para mantê-lo no próximo ano. “Estamos contando com o envolvimento de todos na ‘Ação entre Amigos’ que realizaremos este ano, pois este dinheiro será decisivo mais uma vez, para o fechamento das contas anuais da AMAM, que aumentaram consideravelmente com reabertura do mini-ambulatório”, salienta Rosilane.

Uma sessão de fisioterapia respiratória na rede particular custa em média R\$ 90,00 e a rede pública não tem profissionais suficientes para

atender a demanda. Foram estes fatores juntamente com a necessidade dos pacientes em ter este atendimento, que a AMAM reabriu e mantém até hoje o mini-ambulatório funcionando. “Se o mini-ambulatório fechar, eu não sei como vou continuar o acompanhamento que faço, de imediato procuraria uma academia, mas sei que não é suficiente. Depois desse atendimento sinto mais facilidade para fazer coisas do dia-a-dia, inclusive para respirar, me sinto muito mais disposta a estudar, é notável minha disposição”, afirma Alessandra empolgada com o tratamento.

A diretoria da Associação ressalta a importância do atendimento e como ele é feito através de fisioterapeutas formados, que atendem em caráter voluntário no mini-ambulatório, doando parte de seus dias para atender aos paciente na AMAM. Eles são coordenados pelos fisioterapeutas, Dra Hilda Angélica Iturriaga Jimenez e Professor Evanirso da Silva Aquino, que desenvolvem este trabalho na Associação há mais de 5 anos.

Os atendimentos podem ser agendados pelo telefone (31) 3245-0947 no horário de 8h às 12h e de 13h às 18h de segunda a sexta.

atender a demanda. Foram estes fatores juntamente com a necessidade dos pacientes em ter este atendimento, que a AMAM reabriu e mantém até hoje o mini-ambulatório funcionando. “Se o mini-ambulatório fechar, eu não sei como vou continuar o acompanhamento que faço, de imediato procuraria uma academia, mas sei que não é suficiente. Depois desse atendimento sinto mais facilidade para fazer coisas do

Mudança na dispensação dos medicamentos gera faltas no interior do Estado

Desde março de 2010 a AMAM não mais cuida da dispensação dos medicamentos para os pacientes, que agora é feita através da Gerência Regional de Saúde – GRS, conforme a região do paciente.

No primeiro semestre deste ano foi convocada uma Assembleia Geral para tratar especificamente sobre este assunto, onde pacientes e familiares foram orientados aos procedimentos a serem adotados caso a falta dos medicamentos ocorresse. De março até setembro a AMAM só foi notificada formalmente sobre a falta dos medicamentos por 4 pacientes, porém, informalmente, recebe diversas ligações e inclusive casos em que pacientes ou familiares vão até a sede para contar que houve a falta.

O que a diretoria solicita aos associados, é que caso haja a falta, o procedimento orientado na 1ª Assembleia Geral de 2010 seja devidamente feito, que compreende o preenchimento de um documento e a declaração da falta do medicamento, que deve ser feita pelo atendente da farmácia que deu a informação. Só com a documentação devidamente preenchida que caracteriza a falta, é que a AMAM pode adotar as medidas, inclusive legais, para contornar a situação.

Em caso de dúvida entre em contato com a secretaria da AMAM pelo telefone (31) 3245-0947 de 8h às 12h e de 13h às 18h.

notícia

Divulgação da Fibrose Cística em Minas Gerais comemora 5 anos de novos diagnósticos

Desde 2005 a AMAM, em parceria com empresas de comunicação, elabora uma campanha de divulgação da Fibrose Cística que leva a profissionais de saúde e à população de uma maneira geral, informações a cerca da doença.

A campanha é dividida entre campanha dirigida e campanha de massa. O termo campanha dirigida refere-se a uma divulgação destina a um público específico, a exemplo do que é feito pela a AMAM com o envio de Kit's informativos contendo informações sobre a Fibrose Cística à todos os médicos pneumologistas e pediatras do Estado, às Secretarias Municipais de Saúde e também a todos os postos de saúde que realizam a triagem neonatal em Minas Gerais. E Campanha de massa é aquela em que se atinge à sociedade de uma forma geral através de propagandas exibidas por TV's e Rádios.

No ano de 2009 pela primeira vez, a AMAM conseguiu que sua propaganda intitulada "Esperança", que pode ser vista no site da Associação, fosse exibida por todas as retransmissoras da Rede Globo do Estado de forma gratuita, assim como já acontecia na capital e região metropolitana. De acordo com o presidente voluntário da AMAM, Wagner de Lima Vaz "sem a sensibilidade destes parceiros, que doam seu trabalho e espaço em seus veículos de comunicação, seria impossível levar conhecimento a cerca da Fibrose Cística para milhares de mineiros, pois os custos com produção e veiculação destas campanhas são incalculáveis para uma entidade como a AMAM".

Desde o inicio desta ação de divulgação já foram cadastrados na Associação 49 novos pacientes diagnosticados tardiamente. De acordo com dados cadastrais da AMAM de 1982 à 2005 a Associação recebia uma média de 6 diagnósticos tardios por ano, após as ações de divulgação que começaram em 2005, esta média subiu para 10 pacientes por ano. "Temos certeza

Tem hora que parece que o mundo é grande demais.

E a gente, pequeno demais.



Folder da campanha 2010 produzido voluntariamente pela 2004 Comunicação.

que este trabalho de divulgação que leva conhecimento da doença, inclusive para o meio médico, tem sido decisiva para o aumento destes diagnósticos, contribuindo para o tratamento adequado destas pessoas que viveram anos se tratando de forma inadequada", salienta Wagner.

Veja no quadro abaixo os parceiros que contribuem para a divulgação da Fibrose Cística em Minas Gerais.

Parceiros da AMAM nos projetos de Comunicação:

2004 Comunicação;
Aeromúsica
Virtual Cine e Vídeo;
NUPAD - Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico;
Secretária de Estado de Saúde de Minas Gerais;
TV Globo Minas;
Rede Minas;
TV Panorama;
EPTV;
Inter TV dos Vales;
Inter TV Grande Minas;
Rede Integração;
Rádio Itatiaia;
Rádio Inconfidência;
Contorno Áudio e Vídeo;
Helber Soares;
Sociedade Mineira de Pediatria;
Sociedade Mineira de Pneumologia e Cirurgia Torácica.

Desafio solidário pretende divulgar os projetos da AMAM e arrecadar fundos

Roberto Lopes de Oliveira Filho, é Coronel aposentado do Corpo de Bombeiros de Minas Gerais e Ultramaratonista. Conheceu a Fibrose Cística através de seu contato com o paciente Renato Pinto Vieira de Governador Valadares e se comoveu com a causa da AMAM.

Visando angariar fundos para os trabalhos desenvolvidos pela Associação o Coronel Oliveira, organizará uma maratona, onde inicialmente, correrá sozinho em prol da Associação. O percurso será da Praça Tiradentes em Ouro Preto até Praça da Liberdade em Belo Horizonte, chegando a aproximadamente 100km, que serão percorridos por ele por cerca de 12 horas.

O projeto intitulado "Desafio Solidário", ainda está em prospecção de parceiros mas inicialmente contará com o apoio do Corpo de Bombeiros de Minas Gerais e da Polícia Militar de Minas Gerais.

De acordo com o Coronel Oliveira, aqueles interessados em correr ao seu lado comprarão os quilômetros do percurso por R\$ 5,00, cada. O valor arrecadado com a venda dos quilômetros será toda revertida para a AMAM.

Durante a corrida os carros de apoio e ambulância que o acompanharão, farão a divulgação da AMAM e da Fibrose Cística, através de distribuição de folders e cartazes. No marco de chegada na Praça da Liberdade, será instalado um posto de divulgação da AMAM, para que a Associação seja apresentada à população em geral, onde haverá exibição de vídeos, distribuição de material de divulgação e os interessados também poderão fazer doações.

De acordo com o presidente voluntário da AMAM, Wagner de Lima Vaz, "o projeto ainda está em fase de organização mas tem tudo para ser um sucesso. São pessoas como o Coronel Oliveira que possibilitam que a AMAM continue seus trabalhos em prol da melhoria da qualidade de vida de nossos associados."

Dica da nutrição

Substituição de enzima pancreática

Visando melhorar a aceitação dos pacientes e seu paladar quanto ao uso dos suplementos calóricos, o Jornal AMAM abre espaço nesta coluna para “Dicas da nutrição”. As dicas e receitas serão orientadas sempre por Cíntia Cristiane Passos, nutricionista do Hospital Infantil João Paulo II, membro do conselho científico da AMAM e gerente da associação.

Milk Shake



Ingredientes:

- 2 colheres (sopa) de calda de sorvete;
- 3 bolas médias de sorvete;
- 1 xícara (chá) de leite gelado;
- 2 colheres (sopa) de suplemento calórico (qualquer sabor).

Modo de preparo:

Decorar 2 copos de Milk shake, espalhando a calda pela borda. Bata todos os ingredientes no liquidificador e despeje nos copos decorados. Sirva imediatamente.

Rendimento: 2 porções

Calorias por porção: 436,85 kcal

Gramas de lipídios por porção: 5,43g

Na Fibrose Cística cerca de 90% dos pacientes apresenta insuficiência pancreática exócrina, ou seja, o pâncreas exócrino não funciona. Com isso, não há produção de enzimas pancreáticas. A falta destas impede a digestão adequada dos alimentos, limitando a absorção dos nutrientes.

Sem enzimas pancreáticas, o paciente se alimenta mas não tem aproveitamento dos alimentos. Isto acarreta dor abdominal, diarreia, desnutrição grave, baixa estatura e deficiência de vitaminas. A criança perderá grande parte do que comeu. Todos estes fatores podem diminuir em muito a sobrevida do paciente e comprometer gravemente a qualidade de vida dos mesmos.

Os pacientes com Fibrose Cística, que têm comprovação clínica e laboratorial de insuficiência pancreática, se beneficiam enormemente do uso da terapia de reposição de enzimas pancreáticas. Tais enzimas possibilitam a adequada digestão dos alimentos, permitindo um crescimento e um desenvolvimento adequados. As enzimas de reposição são medicamentos de origem animal, obtidas da extração de enzimas pancreáticas de origem suína ou bovina, por técnicas sofisticadas de laboratório.

A reposição das enzimas pancreáticas não segue uma fórmula rígida. Usamos de 500 a 1500 unidades de Lípase por quilo de peso da criança, em cada refeição. A dose média diária varia de 2.000 a 10.000 unidades por quilograma de peso. A quantidade ideal

de enzima precisa ser ajustada caso a caso. A dose pode variar muito com a idade da criança, com o que ela come e quanto ela come. Por tudo isto, é fundamental que a família ajude a criança a estabelecer hábitos alimentares saudáveis e disciplinados, com horários fixos para as refeições. As enzimas devem ser oferecidas imediatamente antes de cada refeição, tendo um tempo de ação de aproximadamente uma hora.

Existem no mercado as apresentações de 4.500 UI, 10.000 UI, 12.000 UI, 18.000 UI e 25.000 UI unidades de lípase. As apresentações de 4.500 UI, 12.000 UI e 18.000 UI são comercializadas por um laboratório e as de 10.000 UI e 25.000 UI são comercializadas por outro laboratório. Ocorre que o laboratório que comercializa as enzimas 4.500 UI, 10.000 UI, 12.000 UI, 18.000 UI vai descontinuar a comercialização destas enzimas. A falta de formulações de enzimas com doses de 4.500, 12.000 e 18.000 unidades de lípase por cápsula, pode ser substituída por formulações de enzimas com doses de 10.000 UI e 25.000 UI unidades de lípase.

Um paciente que usa as enzimas Ultrase de qualquer apresentação, poderá substituí-las por Creon 10.000® ou Creon 25.000®. Esta substituição deve ser realizada pelo médico que acompanha o paciente.

Dr. Alberto Andrade Vergara
Médico Pneumologista do Hospital Infantil João Paulo II - FHEMIG
Membro do Conselho Científico da AMAM

Cíntia Cristiane Passos
Nutricionista do Hospital Infantil João Paulo II - FHEMIG
Membro do Conselho Científico da AMAM

Ação entre amigos 2010 leva cinema até sua casa

A “Ação entre Amigos” proposta pela AMAM desde 2007 sempre é essencial para ajudar no fechamento das contas anuais da Associação.

Visando manter por mais um ano o mini-ambulatório a “Ação entre Amigos” terá seu lucro destinado principalmente a este serviço oferecido pela AMAM gratuitamente a seus associados. Este ano será sorteado uma TV LCD de 40”, com imagem digital e um Home Theater (aparelho que possibilita ter

som e imagem similar ao de cinema), o valor do cupom para participar do sorteio é R\$ 5,00 (Cinco Reais) e cada associado receberá um carnê com 20 cupons para serem vendidos. A venda não é obrigatória porém, a devolução dos carnês vendidos ou não deve ser feita de acordo com as orientações no termo de participação da “Ação entre Amigos” que chegará a casa de cada associado.

Participe e contribua com o funcionamento do mini-ambulatório.

Instituto ProFarma faz doações no dia das crianças

Em parceria com as associações de assistência à Fibrose Cística em todo o Brasil, o Instituto ProFarma sempre faz doações que repercutem no bem-estar dos associados.

No mês da criança, a AMAM recebeu do Instituto, 70 jogos para serem distribuídos em comemoração ao mês das crianças. “A distribuição tem sido feita, observando a necessidade de cada família, assim como toda doação que a associação recebe”, afirmou Cíntia Passos, gerente da AMAM.

Anualmente o Instituto ProFarma realiza o “Concurso de Desenhos” que presenteia os autores dos melhores desenhos com presentes e transforma seu desenho em cartão de natal. O concurso já está em vigor e os interessados devem procurar na AMAM as informações para se inscreverem.

Acompanhamento jurídico

Durante o ano de 2008, a Associação dispunha de atendimento jurídico em sua sede que era realizado por um estagiário de direito, coordenado de forma voluntária pelo Dr. Sérgio Augusto Alves, pai da associada Luma de Oliveira Alves.

De acordo com a gerência da AMAM, houve procura pelo serviço, porém os gastos que a Associação tinha com o serviço eram grandes e por problemas financeiros teve que ser encerrado.

A gerência ressalta que embora não haja o atendimento em um espaço na sede da Associação, ele continua a ser oferecido de forma gratuita aos associados através do escritório do Dr. Sérgio Augusto. Os interessados podem entrar em contato com a secretaria da AMAM para obter melhores informações.

notas

Calendário AMAM 2011 - Feriados e Recessos:

Março: 7, 8 e 9

Setembro: 7

Abril: 22

Outubro: 12

Junho: 23 e 24

Novembro: 14 e 15

Atenção a próxima Assembleia Geral da AMAM dia 13/11/2010.

expediente:

INFORMATIVO DA AMAM

Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose
- Fibrose Cística - Tiragem: 2.000 exemplares
Distribuição gratuita- Produção: Isadora Dantas
Diagramação: Isadora Dantas Impressão: Sempre
Serviços Graficos.

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente: Wagner de Lima Vaz, Vice-presidente:
Rosângela Teles de Souza, Diretora Primeira
Tesoureira: Rosilane Almeida Lara, Diretor
Segundo Tesoureiro: Eustáquio Franco, Diretora
Primeira Secretária: Claudiana de Souza
Armendane, Diretora Segunda Secretária: Délia
Roizenbruch, Diretora Social: Iolanda Francisca
Mendes Goulart, Diretora de Divulgação: Maíra do
Nascimento, Procurador: Dr. Sérgio Augusto Alves.

CONSELHO FISCAL

Vilma Evangelista Guimarães, Gustavo Olinto,
João Antônio de Souza.

CONSELHO CIENTÍFICO

Presidente: Francisco José Caldeira Reis
Pneumologistas: Alberto Andrade Vergara, Wilson
Rocha Filho, Luiza Cristina Gomes Delfim
Gastroenterologista: Suzana F. de Oliveira Melo
Fisioterapeutas: Hilda Angélica I. Jimenez,
Evanirso da Silva Aquino
Nutricionistas: Olindina Barbosa, Cíntia Cristiane
Passos.

CONSELHEIROS DA AMAM

Ana Maria da Silva Brágio, Denilson de O. Costa,
Eduardo da Silva Quirino, Eliamar de Almeida.



Av. Prof. Alfredo Balena, 189
sala 602 – Santa Efigênia
Belo Horizonte – MG
Cep: 30.130-100
Telefax: 31 3245-0947
www.amam.org.br
amam@amam.org.br