

JORNAL AMAM



Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose
APOIO AOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA

Jornal da Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose - Fibrose Cística - Ano XII - nº 20 - 1º semestre de 2016

Novos medicamentos para o tratamento da Fibrose Cística

As novas terapias corrigem o mau funcionamento dos canais de cloro.

SAIBA MAIS NAS PÁGINAS 4 E 5

Teste Genético

Devido as novas terapias, torna-se cada vez mais indispensável a realização do exame.

SAIBA MAIS NA PÁGINA 5

Bombeiro Mirim

Albert aprendeu a aceitar os desafios e lutar pelos seus sonhos.

SAIBA MAIS NA PÁGINA 8



Foto: Arquivo AMAM

Assembléia Geral elege nova diretoria da AMAM

Em abril de 2016 foi realizada a Assembléia Geral Ordinária. Associados e familiares se reuniram para discussão e decisão de temas importantes para a Associação e seus associados.

Foram eleitos Diretoria Executiva, Procurador, Conselho Fiscal e Conselheiros. A nova Diretoria terá um mandato de 4 anos e conta com o apoio de todos os associados para seguir enfrentando os desafios e bus-

cando melhorias para o tratamento das pessoas com Fibrose Cística em Minas Gerais.

SAIBA MAIS NAS PÁGINAS 2 E 3

O tempo não para

Nossa luta hoje será a vitória de amanhã.

O tempo passa, a vida segue... Os sonhos vêm e vão! Hora realizamos, hora não! Mudamos a direção e aquilo que parecia impossível torna-se real. Assim é a vida, repleta de desafios e surpresas, hora boas, hora nem tão boas! O que não pode mudar é nosso jeito de enfrentar as situações que a vida nos traz. Nosso poder de lutar pelo que há de melhor para nossas vidas, é o que realmente faz a diferença, e nos traz possibilidades inimagináveis.

Nós, familiares de pessoas com Fibrose Cística representados pela AMAM, ou não, sabemos bem como é grande a luta e os desafios que temos enfrentado para mantermos nossas conquistas e acesso ao tratamento adequado.

Nossa luta é continua para que tudo

que foi conquistado permaneça de modo a garantir a acessibilidade dos pacientes ao diagnóstico, tratamento medicamentoso, hospital com estruturação adequada e com Equipe Multidisciplinar, entre outros.

Nossos desafios aumentam na mesma proporção das coisas grandiosas que almejamos, eles são diários junto ao poder público, profissionais da saúde, e grupo de pacientes. A busca pela estruturação completa dos Centros de Atendimento, acesso ao teste genético junto ao diagnóstico, atualização de medicamentos e insumos para tratamento dos pacientes, e por fim, a busca pelo acesso aos novos medicamentos que tratam a causa da Fibrose Cística, são batalhas cada dia mais desafiadoras e que exigirão cada vez mais o envolvimento de

todos. Muitos pacientes poderão ser beneficiados com essas terapias, que por sua vez são de altíssimo custo, o que tornará o trabalho ainda mais intenso pela comunidade de pacientes na busca ao acesso.

Dar continuidade a esse trabalho e garantir a busca por acesso a novos tratamentos e melhorias no panorama atual que vivemos, só será possível com a participação efetiva de todos os familiares associados da AMAM. Este é um trabalho que depende do envolvimento de todos. Não vamos deixar para amanhã o que podemos fazer hoje. Nossa luta hoje será a vitória de amanhã.

Claudiana Armendane
Presidente Voluntária da AMAM

ASSEMBLÉIA GERAL

Bazar Solidário

Artesanatos e acessórios para arrecadar recursos.



Juntamente com a convocação da Assembleia, a AMAM convidou a todos os seus associados para uma mobilização para entregar seus donativos (artesanato, acessórios e roupas) para realização de um Bazar Solidário. O objetivo era arrecadar recursos para ajudar na manutenção das despesas da sede.

Para esta primeira edição o foco foi voltado para artesanatos e acessórios. Nosso objetivo é dar continuidade na ação nos próximos eventos, bem como, promover em outras datas bazares com público alvo diversificado.

Ficamos felizes com a participação das famílias que se empenharam em tornar real nosso Mini Bazar. Ele foi um momento de descontração e também de revelações, pois entre os associados temos artistas e artesãos que nos surpreenderam com a beleza de suas peças. Continuaremos a receber os donativos, e faremos sempre que possível uma edição do evento.

AJUDE-NOS A AJUDAR SEMPRE!

Assembléia Geral da AMAM

Nova Diretoria foi eleita.

Dia 9 (nove) de abril foi realizada no Salão Nobre da Faculdade de Medicina- UFMG, a Assembléia Geral Ordinária da AMAM. Na citada ocasião associados e familiares se reuniram para discussão e decisão de temas de suma importância para Associação e seus associados.

Dentre os assuntos tratados, podemos destacar: a falta de medicamentos que vem ocorrendo com grande frequência em diversas Regionais, os desafios enfrentados pela AMAM e pelos pacientes na busca pela regularização do fornecimento; os desafios que vem pela frente no que tange a estruturação completa dos Centros de Tratamento; a busca pelo acesso a novos medicamentos e insumos para tratamento dos fibrocísticos em Minas Gerais; a busca pelo diagnóstico genético para os pacientes; o trabalho incessante da AMAM junto ao Ministério Público, Secretaria Estadual de Saúde e profissionais dos Centros de Tratamento para garantir a continuidade e melhorias para o tratamento dos pacientes. Foi apresentada a prestação de contas do ano de 2015, e colocado os desafios que AMAM tem e terá pela frente, para que possa seguir buscando novas conquistas e manter aquelas que já

foram alcançadas.

Na mesma ocasião foi eleita nova diretoria que terá o mandato de 4 (quatro) anos, com vigência de 2016 a 2020. Foram eleitos Diretoria Executiva, Procurador, Conselho Fiscal e Conselheiros.

Após a eleição a nova diretoria indicou o Conselho Científico. Em seguida os presentes assistiram a uma importante Palestra Científica proferida por Dr. Alberto Vergara a respeito dos novos medicamentos que tratam a causa da doença e a importância da adesão ao tratamento no que se refere a tudo que temos acesso em termos de acompanhamento médico e medicamentos.

Segundo a Presidente Voluntária da AMAM, para o próximo mandato, além dos desafios diários em torno da patologia e da grande batalha que vem pela frente no que se refere à busca pelo acesso as novas terapias de tratamento, o grande desafio, talvez o maior de todos seja conscientizar pacientes e familiares, que só teremos sucesso em nossas buscas e só conseguiremos vencer novas barreiras se estivermos unidos na luta, do contrário nossa Associação corre sérios riscos na permanência de seu trabalho e de sua existência.

Nova Diretoria AMAM:

Presidente:

Claudiana de Souza Armendane Silva

Vice presidente:

Eliane Borlido Silva Marques

Diretora primeira secretária:

Larissa Furtado Costa

Diretora segunda secretária:

Angélica Marta Borlido Silva

Diretora primeira tesoureira:

Rosilane Almeida Lara

Diretora segunda tesoureira:

Maria de Fátima Korres

Diretora Social:

Rosângela Teles de Souza

Diretora de divulgação:

Luciana Prado Silva

Procurador:

Sérgio Augusto Alves

Conselho Fiscal:

Maria de Lourdes Penna Santos

Wagner Cavazza Pinto Coelho

Margareth Pires Cassino Mansur

Conselheiro:

Eustáquio Franco

SOLIDARIEDADE

Ação Entre Amigos 2015

Foram arrecadados fundos para as contas de 2015.

Desde 2007 ao final de cada ano a AMAM realiza a “Ação Entre Amigos”. O sucesso da Ação depende da participação e envolvimento dos familiares e amigos da AMAM. Os recursos financeiros que chegam de forma voluntária, possibilitam a manutenção de despesas na sede da associação, que vão de insumos diários ao pagamento de aluguel e funcionários.

No final de 2015 sorteamos dois prêmios, sendo:

1º Prêmio

Uma TV Led 46 FULL HD com entrada HDMI e USB e mais conversor digital. A contemplada foi ISABELLA TREVISAM CRISTÓFARO, da cidade de Poças de Caldas. O prêmio foi retirado da associação pelo seu procurador Cláudio Joel Bueno Brandão.

2º Prêmio

Um MULTI PROCESSOR COM LIQUIDIFICADOR 750 W. A contemplada foi SANDRA ERLI DE LIMA SILVA, da cidade de Contagem. O prêmio foi retirado na sede da AMAM.

Foram arrecadados o valor de R\$ 19.890,00 (Dezenove mil oitocentos e noventa reais) líquido, este valor foi decisivo para o fechamento das contas no ano de 2015.

Em breve daremos início a Ação de 2016, e encaminharemos o comunicado a todos os associados. Não deixem de fazer parte desta corrente, envolva amigos e familiares em prol desta causa e ajude a AMAM a continuar ajudando. Contamos com todos vocês!

Novos medicamentos para o tratamento da Fibrose Cística

O que é real sobre os novos tratamentos?

Vários pacientes e seus familiares já sabem que novos medicamentos para fibrose cística foram recentemente liberados para comercialização, nos Estados Unidos e na Europa.

Estas notícias despertaram uma grande expectativa, uma vez que a proposta deste novo grupo de medicamentos é de tratar as causas e não somente as consequências da fibrose cística. Esta nova modalidade de tratamento é aguardada há muito tempo, por toda a comunidade de pessoas ligadas à doença.

Ocorre que, na busca por informações sobre estes remédios, as pessoas estão acessando sites na internet ou visitando comunidades de pacientes (no Facebook, por exemplo) em busca de respostas, mas nem sempre conseguem obter informações claras e confiáveis.

O objetivo deste artigo é de tentar levar estas informações, com base no que é real.

O que causa a fibrose cística e como agem os novos medicamentos

A fibrose cística é causada pela ausência ou

pelo mau funcionamento dos canais de cloro, nas células de alguns órgãos (intestinos, pâncreas, fígado, pulmões e glândulas que produzem suor). Os novos medicamentos se propõem a ajudar as células dos pacientes com fibrose cística a produzirem os canais de cloro e/ou fazê-los funcionar melhor. As medicações não curam a doença, mas o seu uso se propõe a estabilizá-la.

Ivacaftor

O primeiro medicamento lançado, com objetivo de tratar a causa da fibrose cística, foi o Ivacaftor, cujo nome comercial é Kalydeco® e é comercializado pelo laboratório norte-americano Vertex Pharmaceuticals.

O Ivacaftor foi liberado para venda nos Estados Unidos em 31 de janeiro de 2012, inicialmente para pacientes com mais de 12 anos. A seguir, foi liberado para crianças com mais de 6 anos de idade e, em novembro último, foi liberado para crianças a partir de 2 anos de idade. Trata-se de uma medicação oral, na apresentação de comprimidos de 150 mg, para ser tomado a cada 12 horas.

A principal indicação do ivacaftor é o uso por pacientes portadores de pelo menos uma mutação G551D, principal mutação da classe 3. Posteriormente, o uso da medicação foi estendido para outras mutações de classe 3: G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N e S549R.

Nestas mutações, as células do paciente produzem canais do cloro, mas estes funcionam mal. O Ivacaftor corrige este mau funcionamento dos canais do cloro, normalizando a hidratação das secreções (catarro, bile, suor e etc) e melhorando a doença.

Os resultados obtidos com o Ivacaftor são muito bons, tendo sido verificado melhora da qualidade de vida, melhora da função pulmonar, diminuição do número de infecções pulmonares, bom ganho de peso e mesmo descolonização da *Pseudomonas aeruginosa* em alguns pacientes. Os efeitos colaterais foram muito pequenos. Trata-se, portanto, de uma medicação muito segura.

Associação Lumacaftor e Ivacaftor

Em pacientes portadores de mutações de classe 2, há produção de canais de cloro alterados, que são detectados e recolhidos pelo “sistema de qualidade” das células. Por isso, dizemos que os canais de cloro não são expressos na superfície da célula, ou seja, é como se a célula não produzisse os canais de cloro.

O lumacaftor força a célula a expressar os canais de cloro alterados, produzidos por pacientes portadores de duas mutações F508del. Estes canais de cloro alterados normalmente não funcionam bem. Por esta razão, associou-se o ivacaftor para corrigir o mal funcionamento destes canais de cloro.



O medicamento Kalydeco®, que corrige o mau funcionamento dos canais de cloro.

Teste Genético

O objetivo é conhecer qual a mutação do gene da Fibrose Cística.

A Fibrose Cística, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença complexa, ainda sem cura, não contagiosa, causada por uma alteração genética que faz com que toda a secreção do organismo seja muito grossa e pegajosa, o que desencadeia graves alterações no sistema respiratório, digestivo e reprodutor. O gene(1) defeituoso é transmitido pelo pai e pela mãe (embora nenhum dos dois manifeste a doença) e é responsável pela alteração no transporte de íons(2) através das membranas das células.

Existem cerca de 2.000 mutações relacionadas à Fibrose Cística, que são divididas em cinco classes funcionais. A divisão em classes funcionais permite o melhor entendimento do defeito primário celular. Algumas manifestações clínicas da Fibrose Cística apresentam correlação evidente com mutações específicas.

A identificação de duas mutações pelo exame de DNA confirma o diagnóstico clínico. Porém, caso não se encontre mutações neste gene, o diagnóstico de Fibrose Cística não estará excluído devido ao grande número de mutações.

A realização do teste Genético torna-se cada vez mais necessário, mesmo nos pacientes com diagnósticos fechados pelo teste do suor. Esta necessidade se dá pelas novas terapias de tratamento, onde medicamentos atuam diretamente na causa da Fibrose Cística. Estes medicamentos terão indicações através do resultado do teste genético.

Atualmente, existem dois medicamentos que são usados para tratar a causa da doença, abrangendo um número pequeno de mutações. No entanto, muitos pacientes vêm sendo beneficiados com essas novas terapias em outros países, principalmente EUA e países da Europa. Estudos apontam que em um futuro próximo haverá medicamentos eficazes para a grande maioria das mutações.

Notas

(1) **gene:** na definição da genética clássica, é a unidade fundamental da hereditariedade.

(2) **íons:** átomo ou grupamento de átomos com excesso ou falta de carga elétrica negativa.

A associação lumacaftor/ivacaftor tem o nome comercial de Orkambi®, também é produzido pela Vertex e foi aprovado para venda nos Estados Unidos em 02 de julho de 2015. O medicamento está indicado apenas para pacientes portadores de duas mutações F508del, com mais de 12 anos de idade. A mutação F508del é de longe a mais comum encontrada em pacientes com fibrose cística. No Brasil calcula-se que 25% dos pacientes tenham duas mutações F508del e outros 25 a 30% dos pacientes tem uma mutação F508del.

Trata-se de uma medicação oral, cuja apresentação é em comprimidos contendo 200 mg de lumacaftor e 125 mg de ivacaftor, e a dose preconizada é de 2 comprimidos de 12/12 horas. Os efeitos colaterais são poucos e a medicação é considerada também muito segura.

Os resultados obtidos pela associação lumacaftor/ivacaftor nos pacientes F508del não foram tão espetaculares como os alcançados pelo ivacaftor nos pacientes G551D. Houve melhora da qualidade de vida, melhora discreta da função pulmonar e diminuição das infecções pulmonares. A propos-

ta do lumacaftor/ivacaftor é de estabilizar a doença ou diminuir a velocidade de piora da função pulmonar.

Quando estes medicamentos serão liberados no Brasil?

Ainda não existe previsão de data para liberação de venda destes medicamentos no Brasil. Não se sabe quando ou se estes medicamentos serão disponibilizados pelo SUS.

Os pacientes com doença avançada se beneficiam destes medicamentos?

Ambos os medicamentos tem como principal objetivo estabilizar a doença. Não existem expectativas de que os pacientes com doença pulmonar avançada, com lesões pulmonares irreversíveis, apresentem grande melhora. Os pacientes com fibrose cística, que participaram dos estudos que permitiram a aprovação das medicações nos Estados Unidos e na Europa, apresentavam doença pulmonar leve a moderada.

Dr. Alberto Andrade Vergara

Coord. Serviço de Fibrose Cística
Hospital Infantil João Paulo II / FHEMIG

O Orkambi® é uma associação de ivacaftor e lumacaftor, aprovada para a mutação mais comum encontrada nos pacientes com Fibrose Cística.



Alimentação Saudável

Impacto na saúde, intestino e pulmão.

Na Fibrose Cística (FC), o aumento das secreções no pulmão leva ao aumento do metabolismo, diminuição do apetite e juntamente com o quadro de má absorção intestinal pode levar os pacientes a apresentarem dificuldade de ganho de peso. Uma boa nutrição, uso adequado das enzimas pancreáticas e o tratamento precoce de infecções pulmonares são benéficos para o estado geral e são muito importantes na manutenção da saúde.

Importante ressaltar que para a maioria das crianças com FC, as alterações no intestino acontecem nos primeiros meses de vida. Por isso, deve-se incentivar o aleitamento materno exclusivo e introdução da alimentação complementar adequada com restrição de açúcares simples encontrados em doces e em alguns produtos industrializados como sucos artificiais em pó ou de caixinha, refrigerantes, biscoitos comuns e recheados, pois aumentam os níveis de glicose, insulina e substâncias inflamatórias no sangue.

Além disso, o consumo diário de produtos mais naturais, sem agrotóxicos como as

frutas, vegetais e alimentos ricos em fibras como bolos caseiros feitos com farinha integral ou consumo de farelo de trigo ou aveia em frutas ou iogurtes ajudam o sistema de defesa do corpo e são ricos em vitaminas e minerais. Este hábito estimula o crescimento de bactérias saudáveis que habitam naturalmente o intestino e desempenham um papel crucial no controle da inflamação, infecção e imunidade, inclusive do pulmão, ao evitarem o crescimento de bactérias negativas e ajudam a prevenir o surgimento do diabetes relacionado à fibrose cística.

Em um estudo científico recente, 2015, os autores mostraram que o leite materno, mesmo complementado com fórmula infantil e alimentação adequada principalmente nos primeiros anos de vida está diretamente relacionado com a diversidade de bactérias saudáveis do intestino, sendo determinante na saúde e progressão da doença.

O grande desafio dos nutricionistas que trabalham com FC é atingir as recomendações calóricas, nutricionais e incentivar alimentação que combatem a infecção e inflamação para manter o estado nutricional

adequado. Por isso, em vários momentos necessita-se do uso de suplementos mais calóricos com sabores variados para melhorar a aceitação. Mas além dessa estratégia, podemos caprichar no cardápio.

Orientações: varie na cor das frutas e vegetais. Alguns exemplos do dia a dia são: consumir frutas (banana, maçã, abacate, goiaba, limão, laranja, entre outras) 3 vezes por dia; coloque no almoço e jantar pelo menos 5 cores no prato, incluindo 1 legume e 2 vegetais como cenoura, abóbora, couve, agrião, repolho, taioba, entre outros; acrescente nas frutas ou em receitas sementes ricas em gordura de boa qualidade como semente de abóbora, girassol e castanhas e use condimentos e temperos naturais nos alimentos como o alho, gengibre, açafrão, orégano, salsinha...

Deve-se considerar que os pacientes que se alimentam bem têm melhor estado nutricional, menos exacerbações pulmonares, menor número de internações hospitalares e, conseqüentemente, vão utilizar menos medicações e melhorar a qualidade de vida.

Marcelo Coelho Nogueira

Nutricionista Clínico do
Hospital Infantil João Paulo II

Referências

- Dowsett J. An Overview of Nutritional Issues for the Adult With Cystic Fibrosis. *Nutrition*. Jul-Aug;16(7-8):566-70, 2000.
- Trandafir LM, Moscalu M, Diaconu G, Cîrdeiu E, Tudose AA, Coman G, Paduraru DT. The impact of respiratory tract infections on the nutritional state of children with cystic fibrosis. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi*. Oct-Dec;117(4):863-69, 2013.
- Alfredo V, Clark TB, Sterling H, Valerie MH. Oral Reduced L-Glutathione Improves Growth in Pediatric Cystic Fibrosis Patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. Jun;60(6):802-10, 2015.
- Anne GH, et al. Associations between Gut Microbial Colonization in Early Life and Respiratory Outcomes in Cystic Fibrosis. *The Journal of Pediatrics*. July; v.167, n.1, 2015

Variedades de cores e sabores é essencial para um estado nutricional melhor, aumentando assim a qualidade de vida.



Abraçando a Fibrose Cística

Quando escolhemos encarar a Fibrose Cística (FC) de frente, aceitando a como parte de nossa história, e o tratamento e a equipe como aliados, as consequências sempre serão mais positivas.

Quando paramos para pensar, nos damos conta de que muita coisa nesta vida não podemos escolher. E é muita coisa mesmo! A começar pela família na qual nascemos, a data de nosso nascimento, a cor da nossa pele e dos nossos olhos, o tipo de nosso cabelo, etc, etc. Poderíamos ficar aqui listando mais e mais itens como estes, os quais são apenas uma amostra pequenina do que escapa das nossas mãos, sobre o que não temos controle e nem poder de escolha. Cada um de nós nasce, assim, com uma “bagagem” que nos é dada, dependente do acaso e da genética.

Onde, então, entra nosso poder de decisão, de escolha, de intervenção? Este nosso “poder” entra na forma como cada um lidará com sua “bagagem”. Isso, sim, está nas nossas mãos e faz toda a diferença! Podemos ilustrar o que acabei de falar considerando a Fibrose Cística (FC). Ninguém escolhe nascer com FC ou com qualquer outra doença, seja genética ou não. Geralmente, os pais só sabem que são portadores do gene da FC quando têm um filho que é diagnosticado com a doença ou quando existe

algum outro familiar que tenha a doença, o que permite à pessoa saber que existe a probabilidade de ela ser portadora deste gene. Mas a forma como cada um vai lidar com a FC é o que será o diferencial: o modo como cada um encarará esta realidade. Sabemos que não se trata de algo simples, nem fácil. E que cada um, com sua história e seu jeito únicos, encontrará à sua maneira.

No primeiro momento que se tem o diagnóstico de FC, assusta-se. Às vezes, perde-se o chão. Geralmente, os pais nunca ouviram falar desta doença, que ainda é pouco conhecida em nossa sociedade, o que contribui para surgirem mais dúvidas, fantasias e especulações a respeito, assim como as preocupações e os medos. Neste momento, o acompanhamento psicológico busca contribuir para o processo de elaboração de tudo isso pelos pais. E, aos pouquinhos, o chão vai se refazendo, e as coisas ficando mais claras. Vai-se percebendo que a FC não é um bicho de sete cabeças e que o maior aliado em seu enfrentamento e na busca por qualidade de vida é a adesão ao tratamento. Vai-se percebendo que é possí-

vel viver e viver com qualidade quando se escolhe “abraçar” a FC e seu tratamento.

É esperado que, em certos momentos, a vontade seja a de “negar” a doença e o tratamento, fingir que a FC não existe, que não faz parte da própria história e tentar se “esquecer” dela, banalizando a importância do tratamento. Com frequência, é isso que temos vontade de fazer quando nos deparamos com algo que nos incomoda e nos traz sofrimento.

A aceitação da FC é o primeiro passo para a adesão ao tratamento. Pois, como vamos aderir a algo que não aceitamos?! Aceitar-se com a FC, aceitar que seu filho ou sua filha tem FC é o primeiro passo que nos permite avançar e investir no tratamento.

Isso aí está em nossas mãos! Então, mãos à obra! E que possamos abraçar, juntos, esta realidade, que é comum, mas ao mesmo tempo, única para cada um. Este é o nosso desafio!

Raquel Nogueira Duarte
Psicóloga da equipe da FCHIJPPI

Notas

- A secretaria da AMAM solicita a aqueles que fizeram empréstimo de nebulizadores enquanto seus aparelhos foram para manutenção, gentileza devolver o quanto antes, pois isso impossibilita o empréstimo a outras pessoas que precisam.
- Sempre que detectada falta de medicamentos nas GRS, contatar a AMAM imediatamente. Assim poderemos tomar as providências necessárias para buscar a solução do problema.

Recessos AMAM

15/08 – Assunção de Nossa Senhora – segunda-feira

07/09 – Dia da Independência - quarta-feira

12/10 – Nossa Senhora Aparecida –quarta-feira.

02/11 – Finados – quarta-feira

14/11 – Recesso –segunda-feira

15/11 – Proclamação da República – terça-feira

08/12 – Imaculada Conceição – quinta-feira

09/12 – Recesso – sexta-feira

Bombeiro Mirim

Albert aprendeu a salvar vidas e aceitar os desafios.

Em Ituiutaba, no interior de Minas Gerais, mora um garoto que vive intensamente o sentido da palavra “superação”. Albert Silveira Martins, 12 anos, tem Fibrose Cística (FC), vive com seus pais e cursa o 8º ano do ensino fundamental. Assim como outros fibrocísticos, Albert passou por uma fase de luta interna por não se conformar com a ideia de ter FC.

Abalado emocionalmente, em função da doença, não gostava nem queria fazer o tratamento exigido pela mesma. Contudo, seus pais buscaram formas de reverter essa situação e encontraram na prática de esportes e da convivência em grupo uma alternativa. Em 2014, Albert entrou para o Projeto de Responsabilidade Social Bombeiro Mirim, realizado pelo Corpo de Bombeiros com apoio do Conselho Comunitário de Segurança Preventiva, Prefeitura de Ituiutaba e do Ministério Público de Minas Gerais.

Aprendeu a realizar reboque, primeiros socorros, salvamento em caso de afogamentos, como a reanimação em casos de parada cardiorrespiratória e outros procedimentos. Albert teve 100% de aproveitamento no curso, realizando os mais variados treinamentos, vencendo diversas

dificuldades, aprendendo sobre o espírito da coletividade e do trabalho em grupo. Formou-se como Bombeiro Mirim e no ano de 2015 foi monitor de uma turma com cerca de 80 crianças.

A partir da inserção no curso, observou-se então um processo de transformação na vida Albert. O garoto quieto e tímido passou a ser extrovertido e alegre. Mais que isso, Albert encontrou novo ânimo para se dedicar também ao tratamento da Fibrose Cística (FC), percebendo que isso faria toda a diferença na sua qualidade de vida.

A cada dia surpreendendo a todos, além da atividade de Bombeiro Mirim, passou a fazer aulas de natação e com seu empenho ganhou medalhas de ouro em competições. Com desenvolvimento de suas habilidades e autoestima elevada, Albert encontrou formas de conciliar seus estudos, rotina de tratamento e atividades físicas.

Com sua garra e determinação, Albert tonou-se exemplo para seus colegas e orgulho para seus familiares e instrutores. Aprendeu que aceitar desafios e lutar por seus sonhos faz parte de uma vida intensa e feliz!

Albert se tornou Bombeiro Mirim e monitor de cerca de 80 crianças em 2015.



Foto: Corpo de Bombeiros de Ituiutaba

Expediente

INFORMATIVO DA AMAM
Associação Mineira de Assistência à
Mucoviscidose - Fibrose Cística

Tiragem
1.000 exemplares - distribuição gratuita
Produção
Jaíne Prado Amorim
Colaboração
Maíra do Nascimento
Diagramação
Luciana Prado Silva
Impressão: FUMARC Gráfica e Editora

DIRETORIA EXECUTIVA
Presidente:
Claudiana de Souza Armendane Silva
Vice-Presidente:
Eliane Borlido Silva Marques
Diretora Primeira Secretária:
Larissa Furtado Costa
Diretora Segunda Secretária:
Angélica Marta Borlido Silva
Diretora Primeira Tesoureira:
Rosilane Almeida Lara
Diretora Segunda Tesoureira:
Maria de Fátima Korres
Diretora Social:
Rosângela Teles de Souza
Diretora de Divulgação:
Luciana Prado Silva
Procurador:
Sérgio Augusto Alves

CONSELHO FISCAL
Maria de Lourdes Penna Santos
Wagner Cavazza Pinto Coelho
Margareth Pires Cassino Mansur

CONSELHEIRO
Eustáquio Franco

CONSELHO CIENTÍFICO
Presidente:
Dr. Francisco José Caldeira Reis
Pneumologistas:
Dr. Alberto Andrade Vergara
Dra. Luíza Cristina Gomes Delfim
Gastroenterologista:
Dra. Suzana F. de Oliveira Melo
Nutricionista:
Dr. Marcelo Coelho Nogueira
Psicólogo:
Wagner de Lima Vaz
Fisioterapeutas:
Dr. Evanirso da Silva Aquino
Dra. Hilda Angélica I. Jimenez

COMITÊ DE EVENTOS
Eliamar Almeida Melo
Délia Roizenbruch