



A AMAM conseguiu o título de Utilidade Pública Federal. Conheça suas vantagens e veja como você pode ajudar

Página 8

Novo convênio com a SES garante o envio dos medicamentos gratuitamente

Página 8

Nova postura da associação atrai 300 participantes à Assembléia da AMAM e institui os deveres dos associados

Página 5



Somos responsáveis e construtores de nossos objetivos e escolhas, e os únicos a responder sobre seus êxitos.

Não podemos mais ficar apontando os outros pelos nossos fracassos ou dificuldades. Somos e temos aquilo que escolhemos, construímos ou aceitamos. A questão não é lidar com as dificuldades, mas, sim, como fazemos e como as transformamos.

A Constituição Federal assegura a todos os brasileiros o direito pleno à saúde, responsabilizando o Estado pela promoção e a atenção à saúde. Em alguns estados, foram proferidas sentenças judiciais que garantem o tratamento aos fibrocísticos, inclusive com fornecimento dos medicamentos de alto custo, dentre outros, e suplementos nutricionais; no entanto, Secretarias de Saúde destes estados, não cumprem a Constituição integralmente nem continuamente as decisões judiciais.

Existem ainda inúmeros problemas quanto à estruturação dos Centros de Tratamento e na formação, qualificação e disponibilização dos diversos profissionais que compõem a equipe multiprofissional que atendem os pacientes, e aí também, muitos estados e Centros de Tratamento não prestam a assistência mínima à saúde, definida através de portarias do Ministério da Saúde.

Portanto, nossa lei maior, as sentenças judiciais, portarias ministeriais e estaduais, em muitos casos, simplesmente não são cumpridas ou são atendidas apenas parcialmente.

Em Minas Gerais, a AMAM só fez cumprir a Constituição e a decisão judicial, a partir do momento em que alguns pais conflitaram com os responsáveis pela saúde em nosso estado e denunciaram publicamente, e na própria justiça, o descumprimento do direito à saúde e ao tratamento para nossos filhos.

Os resultados obtidos, os avanços conquistados, não foram frutos da espera do que o "outro" fosse oferecer ou definir e muito menos da "bondade" desta ou daquela instituição ou de pessoas para termos e mantermos o tratamento hospitalar, ambulatorial, medicamentoso, além de toda a

assistência prestada pela AMAM a seus associados.

Importante ressaltar que inúmeros profissionais de saúde que tratam a Fibrose Cística em Minas Gerais, fizeram, e fazem, toda a diferença na qualidade e na melhoria do tratamento, apesar de condições e recursos insuficientes, da remuneração muito aquém das responsabilidades e do tempo dedicado aos pacientes, alguns, inclusive, trabalhando em caráter voluntário nos Centros de Tratamento e na AMAM.

Também a Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, por determinação do secretário e de seus gerentes, tem demonstrado determinação e "vontade política" na estruturação da rede de assistência e no tratamento, apesar da demora, ao nosso ver injustificável, baseada em alegações em processos licitatórios para aquisição de medicamentos, equipamentos e obras e na contratação de profissionais, entre outras dificuldades.

Assegurar o direito no mercado de trabalho para os fibrocísticos; obter benefícios da previdência social; aprimorar a prestação e a descentralização da assistência à saúde; multiplicar Centros de Tratamento e profissionais de saúde especializados em Fibrose Cística; buscar meios para a auto-suficiência financeira da AMAM, deixando assim de depender de empresas que colaboram; profissionalizar a AMAM; estruturar uma casa de apoio para as famílias residentes no interior; diagnosticar novos casos de Fibrose Cística; assegurar por todos os meios o acesso ao tratamento, medicamentos, equipamentos e recursos mais modernos; tornar a Fibrose Cística conhecida pela sociedade, são metas decisivas para a Fibrose Cística a curto prazo.

Estou convicto de que será com a participação, o empenho e a mobilização de toda a família fibrocística que as metas citadas serão alcançadas. As nossas vidas, como queiramos vivê-las, estão em nossas mãos.

Wagner de Lima Vaz

Presidente voluntário da AMAM

expediente

INFORMATIVO DA AMAM - Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose - Fibrose Cística - Tiragem: 2.000 exemplares - Distribuição gratuita - Jornalista responsável: Sérgio Stockler MTp 5.741 - MG - Produção: Janaína Vaz/Fernanda Lourença - Diagramação: Janaína Vaz - Revisão: Solution Comunicação - Impressão: Sempre Serviços Gráficos - Colaboração: Solution Comunicação, Leonardo Lara e Valéria Guimarães.

DIRETORIA EXECUTIVA - Presidente: Wagner de Lima Vaz. Vice-presidente: Evanirso da Silva Aquino. Diretor Primeiro Tesoureiro: Assis Monteiro Horta. Diretora Segunda Tesoureira: Elza Eufrosina Nogueira. Diretor Primeiro Secretário: Wagner Cavazza. Diretora Segunda Secretária: Marli Aparecida de Souza Lemes. Diretor Social: Eustáquio Franco. Diretora de Divulgação: Rosângela de Souza Teles. Procurador: Dr. Paulo de Carvalho.

CONSELHO FISCAL: Roberto Esteves Camevalli - Lucimara Camevalli - João Antônio de Souza.

CONSELHO CIENTÍFICO - Presidente: Dr. Francisco José Caldeira Reis, Pneumologista - Dr. Wilson Rocha Filho, Pneumologista - Dr. Alberto Andrade Vergara, Pneumologista - Dr. Marcelo de Fuccio, Pneumologista - Dra. Luiza Delfim, Pneumologista - Dra. Suzana Melo, Gastroenterologista - Dra. Hilda Iturriaga, Fisioterapeuta - Dr. Evarso da Silva Aquino, Fisioterapeuta - Dra. Valéria Guimarães, Psicóloga - Dra. Olíndina Barbosa, Nutricionista - Dra. Cíntia Passos, Nutricionista

AMAM - Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose
Av. Prof. Alfredo Balena, 189 – sala 602 – Santa Efigênia – Belo Horizonte – MG
CEP: 30130-100 – Telefax: (31) 3222-8656

amam@amam.org.br
www.amam.org.br



Desnutrição e sistema imunológico na Fibrose Cística

O balanço entre os nutrientes que ingerimos e aqueles de que necessitamos é de extrema importância para qualquer indivíduo.

Na Fibrose Cística, é comum ocorrer desequilíbrio entre as necessidades nutricionais e a ingestão de nutrientes, o que pode levar à desnutrição. Tal desequilíbrio é causado por uma combinação de diversos fatores, como aumento do gasto energético, ingestão dietética insuficiente, falta de apetite, má digestão de gordura e de proteína, acompanhados da má absorção de nutrientes.

Quando ocorre desnutrição nos pacientes com Fibrose Cística, a função dos músculos respiratórios, a sua elasticidade e a função imune ficam afetados, levando à deterioração da função pulmonar.

A má alimentação altera os padrões de resposta do sistema imunológico, podendo o organismo tornar-se alvo mais fácil de infecções oportunistas. Uma dieta adequada contribui para melhorar a capacidade do organismo de responder às infecções e também para fortalecer seu sistema imunológico, que atua como um sistema de defesa do indivíduo para eliminar o agente infeccioso e oferecer proteção.

Portanto, é necessário atenção especial à alimentação, com suporte nutricional adequado e uso de suplementos nutricionais e vitamínicos, quando indicado, que contribuem na melhora do sistema imunológico e da qualidade de vida e, conseqüentemente, diminuem o número de infecções pulmonares e de internações hospitalares.

Cíntia Passos

Nutricionista - Membro do Conselho Científico da AMAM

Movimento pela vida tenta remediar sentença de morte a milhares de brasileiros

O Movimento pela Vida “Brasil Mostra Sua Cara”, que representa milhares de pessoas portadoras de doenças crônicas em nosso país, surgiu em 21 de março deste ano, no Rio de Janeiro, em virtude da preocupação de cidadãos brasileiros em terem privados seus direitos constitucionais, sobretudo o direito à saúde (art. 196 CF/88), por causa da sentença da ministra Ellen Grace, presidente do Supremo Tribunal Federal – STF. O movimento é composto por associações de doentes crônicos e liderado pelo presidente da Associação Brasileira de Fibrose Cística (ABRAM), Sérgio Henrique Sampaio.

Em março de 2007, a ministra, ao julgar o processo de Suspensão de Tutela Antecipada movida pelo Estado de Alagoas em face do Ministério Público, o qual representava a Associação de Pacientes Renais Crônicos em Hemodiálise e Transplantados Renais daquele estado, e ao proferir sua decisão, deferiu parcialmente o pedido, de modo a “suspender a execução da antecipação de tutela, tão somente para limitar a responsabilidade da Secretaria Executiva de Saúde do Estado de Alagoas no fornecimento dos medicamentos contemplados na Portaria 1318, do Ministério da Saúde”.

Tal decisão originou manifestações das Secretarias de Saúde, no sentido de restringir o acesso a medicamentos pelos portadores de doenças graves, inclusive os de Fibrose Cística.

Em 11 de abril deste ano, a presidente do STF reiterou a justificativa de que o fornecimento de medicamentos não constantes na Portaria de Medicamentos Excepcionais do Ministério da Saúde causa “grave lesão à ordem e à economia públicas”.

Com isso, o Supremo Tribunal Federal, órgão máximo do Poder Judiciário de nosso país, está mudando o sentido do artigo 196 de nossa Constituição, que é o garantidor do direito à saúde no Brasil; inclusive o Ministério da Saúde formatou

Nota Técnica sobre o tema, baseado na decisão do STF.

Diante deste quadro, há uma grande preocupação das associações de Fibrose Cística com o que ocorrerá aos portadores de doenças graves do país, em especial aos pacientes com FC.

Do rol de medicamentos necessários ao tratamento de um portador de Fibrose Cística (cerca de 40 medicamentos), apenas DOIS estão contemplados na Portaria de Medicamentos Excepcionais do Ministério da Saúde (Portaria 2577).

Isso significa que, a partir deste novo entendimento de que a norma constitucional é limitada por políticas estruturadas pelo Poder Público, os pacientes de Fibrose Cística estarão sujeitos ao enquadramento das “listas” elaboradas pelo MS, as quais não condizem com a realidade de um paciente.

Em alguns estados, os medicamentos são garantidos por meio de Ações Cíveis Públicas movidas pelo Ministério Público dos estados, o que poderia dar um respaldo para a manutenção do fornecimento do tratamento aos pacientes com FC.

Porém, como o posicionamento de limitação ao direito constitucional à saúde está sendo dado pelo Supremo Tribunal Federal, é possível que as sentenças já prolatadas venham a ser objeto de novas ações judiciais que modifiquem o que já foi julgado, o que representará a perda do direito de acesso aos medicamentos necessários ao tratamento.

O Movimento pela Vida tem se reunido com o Poder Judiciário da Federação e de diversos estados, como também com o poder político, e vem solicitando o apoio da sociedade através de um abaixo-assinado, na tentativa de não permitir que milhares de pessoas venham a sofrer as conseqüências desta sentença.

Para mais informações e acompanhamento das ações do movimento, acesse: www.movimentopelavida.org.br.

Fonte: Movimentopelavida.org.br
Ofício Abram nº 80/07

Fibrose Cística não clássica

Muitos pais e pacientes com fibrose cística (FC) guardam na memória os sentimentos vivenciados na época da comunicação do diagnóstico da doença. Os sentimentos descritos vão da raiva à depressão, da surpresa ao alívio, da incompreensão ao medo.

Para os pais de crianças diagnosticadas pela triagem neonatal, quase sempre surge a pergunta: “Por que logo o meu filho foi escolhido para ter esta doença?” Aos poucos, os pais vão compreendendo que ninguém é culpado pela doença do filho e que, por mais dolorosa que seja a realidade, é preciso enfrentá-la.

Para os pais e pacientes que tiveram o diagnóstico tardio da FC, a comunicação da doença pode marcar o fim de uma peregrinação por vários médicos, internações desnecessárias e exames intermináveis. Para esse grupo, o diagnóstico pode trazer um alento do tipo: “pelo menos agora nós sabemos o que ele tem e podemos iniciar um tratamento correto”.

No entanto, existe um grupo de pais e pacientes que por algum tempo tem de conviver com a suspeita do diagnóstico da FC sem ter a confirmação definitiva da doença. Encaixam-se neste grupo os pacientes que apresentam sintomas da FC, mas que têm um teste do suor normal ou duvidoso. Este é o caso também dos pacientes que tiveram diagnóstico de FC pelo teste do suor ou exame genético e que não apresentam todos os sintomas da doença. Esses casos são denominados como “fibrose cística não clássica”.

A FC clássica é caracterizada por insuficiência pancreática (necessidade de usar enzimas), doença respiratória (tosse com catarro, infecções nos brônquios, etc.) e teste do suor alterado (cloro no suor maior do que 60 mEq/L). Cerca de 90% dos pacientes com FC apresentam a forma clássica da doença. O teste do suor está alterado em 98% de todos os pacientes. É pouco provável que um paciente com sintomas de FC clássica tenha um teste do suor normal, mas é possível ocorrer.

Nos casos dos pacientes com insuficiência pancreática (não precisam usar enzimas), doença respiratória e com teste do suor alterado, o diagnóstico está confirmado. A insuficiência pancreática pode sinalizar uma doença que tende a ser mais branda. Por causa desta menor intensidade da doença, é comum que surjam na cabeça dos pais e do paciente a pergunta: “será que é mesmo FC?”. A grande preocupação da equipe que cuida desses pacientes é evitar que esta “dúvida” venha a acarretar a interrupção do tratamento, o que pode ser danoso ao paciente.

Nos casos dos pacientes com quadro clínico incompleto para FC (ex.: doença pulmonar leve, sinusites de repetição, pancreatites de repetição, infertilidade masculina) e teste do suor na faixa duvidosa, a confirmação do diagnóstico é muito difícil. Para os casos de FC não clássica e nos casos da doença com sintomas clássicos e teste do suor normal ou limítrofe, uma alternativa é a realização da pesquisa de mutações genéticas para a doença.

O problema da pesquisa de mutações para FC é que, para se confirmar o diagnóstico, é necessário identificar duas mutações para a doença, o que nem sempre é possível. A FC tem mais de 1.500 mutações descritas, o que cria inúmeras dificuldades.

Os exames genéticos são caros e normalmente testam um pequeno número de mutações, e que são geralmente as mutações mais comuns. Quanto maior o número de mutações pesquisadas, maior é o custo dos exames. Por outro lado, as mutações mais comuns são as que são encontradas nos pacientes com FC clássica. As mutações características da FC não clássica são justamente as mais raras, necessitam de painéis com mais mutações, que são mais difíceis de encontrar e que são, portanto, exames mais caros.

Outra alternativa para o diagnóstico é um exame chamado de diferencial de potencial elétrico de mucosa. Os pacientes com FC apresentam uma condução alterada do estímulo elétrico, o que pode ser pesquisado na mucosa do nariz ou em uma biópsia do reto. Trata-se de um exame complexo e que ainda não é realizado no Brasil.

Dr. Alberto Andrade Vergara

Pneumologista - Membro do Conselho Científico da AMAM

para refletir

“Escolhemos a vida que podemos levar. Esta é, talvez, a mais abençoada (ou terrível) das verdades, pois nada tem poder para nos causar coisa alguma. Somos nós que permitimos que as coisas nos afetem ou não.

Seria bem mais fácil continuar culpando o mundo e as pessoas pela nossa infelicidade e pelos nossos fracassos pessoais, pois tomar consciência desta verdade recoloca o destino das nossas vidas no seu lugar de direito, ou seja, em nossas mãos.”

Júlio César F. Machado

Reposicionamen

A AMAM está repensando e modificando sua postura mediante a falta de comprometimento e participação da maioria de seus associados e, com isso, objetiva conscientizá-los da importância da participação na associação e os resultados que isso trará para a vida de cada um.

Lembramos que o conceito de associação é um grupo de pessoas trabalhando em prol de uma mesma causa, embora, na AMAM, poucos trabalhem para muitos.

Há apenas quatro anos, a AMAM conseguiu, com a participação de pais e familiares, por meio de uma Ação Civil Pública no Ministério Público, garantir o tratamento adequado em Minas Gerais, que consiste no acesso aos diversos medicamentos, diagnóstico precoce (teste do pezinho), atendimento multiprofissional e estruturação e ampliação dos centros de atendimento, o que tem modificado a qualidade e a perspectiva de vida dos fibrocísticos.

Antes disso, o governo disponibilizava apenas dois medicamentos excepcionais – enzimas pancreáticas e dornase alfa – sem constância.

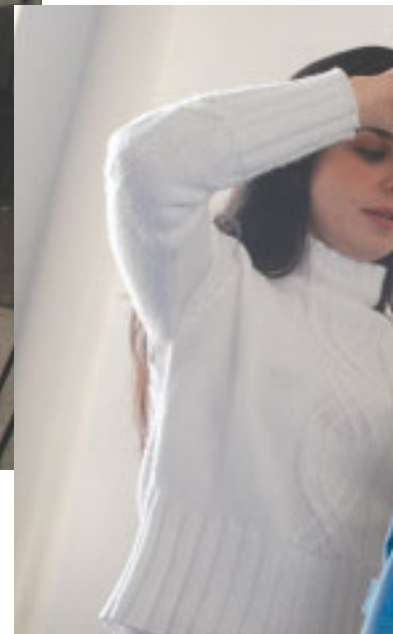
Por falta de acesso ao tratamento, inúmeras famílias venderam seus carros, casas, se endividaram para comprar os medicamentos e pagarem as consultas, o que, para alguns pacientes, não foi suficiente.

Hoje a AMAM disponibiliza, por intermédio da Secretaria Estadual de Saúde – SES, 69 medicamentos, entre suplementos nutricionais, complementos vitamínicos, medicamentos excepcionais, antibióticos de ponta e de uso contínuo. Só o tratamento medicamentoso, por paciente, varia de R\$ 2.000,00 a R\$ 15.000,00 por mês, e devido à realidade do país, pouquíssimas famílias teriam condições de arcar com esse tratamento, sem contar os valores das consultas particulares. Além de garantir tal tratamento, a AMAM se reúne

Alguns dos trabalhos que a AMAM desenvolve



Envio de medicamentos



Atendimento ambulatorial

to da AMAM

com a Secretaria de Saúde mensalmente, acompanhando o estoque regulador de medicamentos para evitar a falta dos mesmos, e com a Comissão Estadual de Fibrose Cística, que desenvolve políticas e estratégias para obter e manter o tratamento mais próximo do ideal. Há mais de um ano, temos um convênio com a SES, que encaminha os medicamentos por Sedex na casa dos associados do interior de forma gratuita.

O que espanta a associação é que, mesmo tendo acesso a um tratamento de primeiro mundo e à comodidade de um atendimento personalizado, poucos são os associados e familiares comprometidos com o trabalho que realizamos. Isso é percebido pelo fato, de poucos:

- virem às assembleias;
- contribuam financeiramente;
- prestem trabalhos voluntários; entre outros.

Com isso, a AMAM resolveu convocar seus associados a participarem da associação

e a motivá-los a se responsabilizarem pelo papel que cada um deveria exercer.

Após o envio da carta sensibilizando os associados da importância de sua participação, a AMAM começa a perceber um movimento e interesse dos mesmos a se prontificarem a atuar perante as suas necessidades, projetos e sonhos.

Assis Horta, diretor da AMAM, ressalta: "A diretoria está contente com esse envolvimento e esperançosa de que essa participação seja constante e crescente, para que possamos manter o trabalho que realizamos e vislumbrar novos horizontes".

Wagner de Lima Vaz, presidente da AMAM, enfatiza: "Apenas com a mobilização de todos os pais, familiares, pacientes e amigos, é que iremos fazer prevalecer os direitos, garantir o tratamento, novas conquistas sociais e de cidadania para os portadores de fibrose cística".

e para você



Espaço Lúdico



Divulgação da Fibrose Cística

Fotos: Leonardo Lara

Assembleia Geral da AMAM

Foi realizada no dia 2 de junho, no Salão Nobre da Faculdade de Medicina, a Assembleia Geral da AMAM, que acontece a cada seis meses. O evento contou com a participação de aproximadamente 300 pessoas, número recorde de participantes na história da assembleia.

Com o objetivo de envolver seus associados, a AMAM aprovou, com o voto da maioria dos presentes, as seguintes mudanças estatutárias.

Artigo 13

III - São deveres dos Associados Natos:

A - Manter todos os dados cadastrais sempre atualizados na secretaria da AMAM, inclusive telefones e endereços, sendo que o não cumprimento deste artigo implicará toda a responsabilidade, inclusive legal, ao associado;
B - Informar trimestralmente sobre o andamento do tratamento e quando for solicitado;
C - Informar, por escrito e em caráter imediato, todas as ocorrências que comprometam o tratamento nos Centros de Referência de Fibrose Cística, na obtenção de medicamentos, nas Secretarias Municipais, na associação e outros, a fim que sejam devidamente apuradas pela diretoria da AMAM;

D - Comprometer-se efetivamente com o tratamento, como: frequência regular às consultas ambulatoriais, retirada e uso adequado dos medicamentos, atualização trimestral das receitas dos medicamentos excepcionais para a renovação das SMEs, bem como quaisquer outros procedimentos indispensáveis ao tratamento;

E - Participar ativamente das assembleias e/ou justificar sua ausência por escrito até 30 dias após a sua realização;

Parágrafo Único: A justificativa será analisada pela diretoria executiva, que poderá acatar ou não tais justificativas, dando ao paciente o direito de defesa no caso de não ser aceita a sua justificativa;

F - Participar da divulgação da Fibrose Cística no seu município e nas campanhas de divulgação da AMAM;

G - Participar das campanhas de arrecadação para manutenção da AMAM;

H - Comunicar imediatamente à secretaria da AMAM a interrupção ou mudança no uso dos medicamentos, como também a mudança do local de tratamento;

I - Participar das ações da AMAM para garantir o tratamento à saúde, bem como a estruturação da assistência à saúde no Estado de Minas Gerais;

J - Participar da diretoria da AMAM, das Comissões de Trabalho, dos projetos e ações para o fortalecimento da AMAM.

Entendendo melhor o papel da psicoterapia na Fibrose Cística

Quanto mais cedo o tratamento e a prevenção, mais lento será o avanço da doença. Esta prevenção se faz possível graças à instauração de hábitos e cuidados desde que a criança é pequena.

Ao longo da vida do paciente com FC tanto ele como sua família passam por uma série de etapas, cada uma das quais tem uma característica associada tanto em relação à evolução quanto ao desenvolvimento da enfermidade, que, por sua vez, trazem problemas emocionais de adaptação.

Objetivos da psicoterapia

1 - Proporcionar apoio emocional aos pais e toda informação necessária sobre a doença, desde os primeiros momentos depois de realizado o diagnóstico.

2 - Trabalhar com os pais no sentido de auxiliá-los nas diversas adaptações em relação a atividades diárias e usuais da família, que deverão ser realizadas para melhor adaptação ao tratamento, buscando uma readaptação em suas vidas.

3 - Trabalhar com os pais a importância quanto a manterem as relações com o mundo exterior de forma saudável, buscando um bom contato com a escola, com os amigos da família e os vizinhos.

4 - Trabalhar com pais e pacientes as dificuldades e imprevistos com relação aos transplantes.

5 - Trabalhar com pais e pacientes questões envolvidas com a fase terminal da doença.

Quanto às crianças

Até os 4 anos de vida, serão os pais que se ocuparão dos cuidados com a saúde da criança, porém, a partir desta idade, os pais devem fazer com que os filhos participem de seus próprios cuidados. Para muitos pais, é difícil inculcar em seus filhos a ordem e a disciplina, cumprimento de hábitos, colocação de limites, etc.

Quando falamos de disciplina, não estamos falando de castigo, mas, sim, de educação, de aprender normas e costumes de uma forma sempre positiva. Se os pais vêm que não conseguem esta forma de educação, o psicólogo pode ajudá-los, trabalhando com eles a melhor forma de fazê-lo.

Uma forma de tratar esses problemas é através de programas de treinamento aos pais. Esses programas se referem aos procedimentos que ensinam aos pais sobre a conduta com os filhos. Os pais se reúnem com o terapeuta e trabalham, juntos, variados procedimentos que podem modificar sua interação com o filho, fomentando uma conduta mais adequada e diminuindo, assim, a conduta problemática. O trabalho se baseia no critério geral de que a conduta problemática é resultado de interações desajustadas entre pai e filho. Trabalhando esses padrões de interação, pode-se diminuir a conduta problemática dos filhos.

Se esses problemas não são tratados e modificados adequadamente, na segunda etapa, a adolescência, eles se apresentarão de forma mais intensa.

Quanto aos adolescentes

Na adolescência podem se apresentar os seguintes problemas:

Rebeldia - É um comportamento freqüente nessa etapa do desenvolvimento. O adolescente quer ter opiniões próprias sobre as coisas. Pode ocorrer falta de aderência ao tratamento. Os pais têm que negociar com o filho e saberem o que se pode relevar por não ter tanta importância e outras que são inadmissíveis e inegociáveis.

Vergonha por se sentirem diferentes - O grupo de iguais (amigos) tem muita importância e passa a ser um modelo a imitar em substituição aos pais. A tosse, a medicação, a curiosidade de outros adolescentes sobre o estado do paciente, são situações que o adolescente terá que enfrentar, e é conveniente que esteja preparado.

Autocontrole - As infecções respiratórias podem ser mais freqüentes nesta etapa. O conhecimento e o controle (dentro das possibilidades) de sua doença ajudará o paciente a ter menos sentimentos de frustração, que podem surgir com a incidência de internações.

Se nas etapas anteriores de desenvolvimento foi ensinado a manejar por si mesmo a enfermidade, isso contribuirá com o aumento da segurança na adolescência. Se não foi feito antes, este é o momento de fazê-lo.

Auto-imagem X auto-estima - existem formas corporais a que os adolescentes têm que se adaptar. A FC possui características físicas em

alguns casos (sobretudo nos casos em que o tratamento não tenha um ótimo desenvolvimento), como a inchação da barriga, a baixa estatura, etc, que podem influenciar no tocante ao paciente não gostar de seu corpo. A auto-estima é resultado do que ele sente de si mesmo e reforçado pelo que os adultos, especialmente os pais, dizem dele. Por isso, o apoio da família, neste sentido é fundamental ao longo da vida do paciente.

Quanto aos adultos

Preocupação com futuro (estudos, trabalho, desenvolvimento da enfermidade, constituição familiar, etc.) - São coisas que preocupam o jovem em geral e ao afetado de FC com maior motivo, porque existe a insegurança que a doença produz, já que a evolução é pouco previsível e as infecções respiratórias podem aparecer a qualquer momento.

Preocupação com a fertilidade - A maioria dos pequenos jovens com FC é infértil, ainda que, para alguns, com as técnicas de fertilidade atuais, pode haver solução. As meninas jovens podem até engravidar. Isso é uma preocupação para os jovens, que estão numa época em que se empenham em fazer planos para o futuro.

Insegurança diante de planejamentos a longo prazo - O paciente adulto tem mais probabilidade de ser hospitalizado e isso pode ser motivo de frustração diante dos planos feitos com antecedência. Férias, viagens, trabalho, etc., encontram-se sempre ameaçados por uma possível complicação da doença. Como muitas doenças crônicas, a evolução satisfatória da FC depende, entre outros muitos fatores, da prática regular de condutas saudáveis desde a mais tenra idade, e a instauração das mesmas pode ser trabalhada com ajuda profissional do psicólogo. Devemos batalhar para conseguir.

Se fazem necessários trabalhos da psicologia em dinâmicas de grupo, na tentativa de ouvir pacientes e familiares no tocante às suas angústias e à forma de lidar com a doença na família e no social. Para tal, ainda estamos carentes de um espaço nos centros, porém, podemos discutir formas de iniciarmos esse trabalho, apesar da carência atual.

Trabalho voluntário

O voluntário é a pessoa que, devido ao seu interesse pessoal e seu espírito solidário, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades nas organizações, objetivando o bem-estar social.

Essa forma de trabalho vem assumindo cada vez mais um papel expressivo na sociedade, principalmente nas empresas do terceiro setor, como é o caso da AMAM.

Essas empresas não-governamentais (ONGs) não recebem verba do governo e por isso possuem recursos financeiros muito limitados, o que dificulta a execução e o aprimoramento/evolução de seus projetos.

Na AMAM, o trabalho voluntário é realizado por familiares e não-familiares em diversas áreas, como:

Diretoria - gerenciamento da associação;

Saúde - atendimento ambulatorial (psicologia, nutrição, fisioterapia);

Conselho Científico - Aconselhamento à AMAM em assuntos técnicos e científicos,

além de desenvolvimento de diretrizes para o tratamento adequado aos pacientes de MG;

Espaço Lúdico - produção e criação de trabalhos manuais;

Operacional - embalagem e encaminhamento de medicamentos, realização de SME (processo para obtenção de medicamento), envelopamento de correspondências e outros, limpeza da associação e atendimento às necessidades dos associados;

Comunicação - divulgação da Fibrose Cística; captação de recursos.

As pessoas que trabalham nessas áreas fazem toda a diferença e resultam no trabalho que é ofertado ao associado.

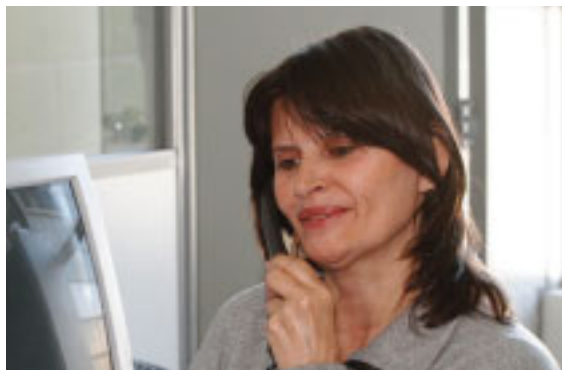
A associação precisa que mais pessoas se prontifiquem a atuar em tais setores para dar continuidade aos trabalhos desenvolvidos, como também para ampliar seus projetos.

A prática do voluntariado desenvolve potenciais que serão de extrema importância dentro da associação, como maior capacidade de relacionamento interpessoal, humanidade e solidariedade.

Esses são alguns dos voluntários da AMAM:



Assis Horta



Délia Silva



Eustáquio Franco



Elza Nogueira

Incontinência urinária de esforço em pacientes com Fibrose Cística

A incontinência urinária de esforço é a incapacidade de segurar a urina diante de uma situação de esforço físico, ou seja, perda involuntária de urina durante atividades físicas em que a pressão intra-abdominal é elevada.

Este esforço pode ser uma caminhada, crises de tosse ou mesmo durante acesso de risos. A incidência de incontinência urinária é relativamente maior em mulheres com fibrose cística que já tenham desenvolvido a doença pulmonar. A tosse é mencionada como a maior causa de incontinência urinária nessas mulheres. Isso acontece devido à sobrecarga imposta pela manobra nos músculos localizados no abdômen, o que aumenta significativamente a pressão abdominal, deixando a musculatura do períneo sobrecarregada e fraca. Os músculos do períneo são também responsáveis por liberar ou prender a urina. Em situações de exacerbação do quadro respiratório onde acontece um aumento da tosse, a perda urinária durante este momento é maior.

A tosse é uma defesa do organismo contra agentes que agridem os pulmões. A maior parte das secreções dos pulmões é eliminada pela tosse, sendo essa manobra uma grande ferramenta para a fisioterapia respiratória. Algumas estratégias podem ser indicadas para melhorar o desconforto durante as crises intensas de tosse.

A fisioterapia pode ensinar técnicas que podem ajudar tanto no controle da tosse como também na redução da perda urinária, tais como exercícios para o músculo períneo bem como todo o assoalho pélvico, fortalecendo essa musculatura e reduzindo a fraqueza desses músculos. Isso poderá ajudar na diminuição da perda urinária durante a tosse.

Caso você esteja apresentando perda urinária durante a tosse ou durante o esforço físico, marque uma consulta com o fisioterapeuta para que, juntos, vocês possam resolver este problema, que incomoda muitas pessoas de todas as idades.

Juliana Márcia Silva Mendes
Tatiana Monteiro dos Reis
Acadêmicos do curso de Fisioterapia da UNI-BH

Cristiane Cenachi Coelho
UNI-BH/Fisioterapeuta
Prof. Evanirso Aquino
UNI-BH/Fisioterapeuta - Membro do Conselho Científico da AMAM

Utilidade Pública Federal

A AMAM já possuía os Certificados de Utilidade Pública Estadual e Municipal, conseguidos em 10/9/1996 (Lei nº 12.293) e em 25/1/1994 (Lei 6.516), respectivamente, e, agora, por meio da Portaria nº 505, de 1º de março de 2007, da Secretaria Nacional de Justiça do Ministério da Justiça, publicada no Diário Oficial da União de 2 de março deste ano, conseguiu o Certificado de Utilidade Pública Federal.

Com esse certificado, a AMAM poderá receber doações de empresas que têm sua tributação com base no LUCRO REAL e que poderão se beneficiar do desconto no Imposto de Renda a recolher, sendo que esta dedução terá o limite de 2% do Lucro Operacional.

Os associados deverão divulgar este benefício nas suas cidades e entrar em contato com as grandes empresas, expondo-lhes as vantagens e os benefícios da doação. Caso haja interesse das mesmas em contribuir, elas poderão entrar em contato com a Diretoria da AMAM em Belo Horizonte.



Convênio com a SES continuará enviando os medicamentos gratuitamente

Após meses de negociação com a Secretaria Estadual de Saúde – SES, a AMAM conseguiu assinar um novo convênio para o envio dos diversos medicamentos que compõem o tratamento dos fibrocísticos residentes no interior de Minas Gerais.

Tal convênio representa uma ajuda de custo de aproximadamente R\$ 30,00 (trinta reais) por mês, por associado, além da entrega em até 48 horas, garantindo o acesso rápido e seguro de todas as medicações, inclusive as de emergência.

É importante esclarecer que esse convênio não é renovado automaticamente todo ano, cabendo à AMAM negociar com a SES a continuidade do convênio.

notas

Medicamento

A AMAM solicita aos associados que peçam os medicamentos com antecedência de alguns dias antes deles acabarem, e o Pulmozime até as quartas-feiras, por ser um medicamento refrigerado.

Endereço

Atualize seu endereço e telefones de contato em caso de mudança, pois, caso contrário, o medicamento e as comunicações não chegarão ao destino correto.

Horário de funcionamento

A AMAM está aberta para o público de segunda a sexta, das 9h às 17h (sem intervalo de almoço), mas, excepcionalmente, às quintas-feiras atenderá o público até as 18h, para melhor servi-los.

FAX - Gentileza confirmar o envio do fax, após encaminhá-lo à secretaria da AMAM.