

AMAM terá
casa de
assistência
complementar

página 08

Parceria com o
Projeto Do-Ar
Eliana facilitará
tratamento
respiratório

página 03

Dia Nacional
2008:
Entrevistas ao
vivo e evento
científico

página 04



Esperança é tema de nova
campanha publicitária da

AMAM

página 07

Leite Materno

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que as mães devam amamentar os filhos com o leite materno exclusivo até os seis meses de idade. Nem mesmo água ou chá são indicados. A recomendação tem um forte argumento: o leite materno contém nutrientes e anticorpos (células de defesa do organismo) que são passados da mãe para o filho para protegê-lo contra doenças. Após o sexto mês de vida do bebê o leite materno é associado a outros alimentos sendo indicado até dois anos de idade.

A amamentação aumenta o vínculo afetivo da mãe com o bebê. Também diminui os riscos de diarreia e de doenças respiratórias. Além disso, a sucção ao peito trabalha a dentição e a digestão, além de diminuir os riscos de hipertensão e diabetes no bebê. As mais recentes pesquisas também revelam que crianças amamentadas exclusivamente com leite materno desenvolvem mais a inteligência. O aleitamento materno também diminui os riscos de câncer de mama para a mãe, auxiliando na recuperação pós-parto e promovendo a perda de calorias, ajudando a mulher a retornar ao peso anterior à gravidez.

O leite materno contém proteínas, lipídeos (gorduras) e carboidratos na quantidade adequada às necessidades do recém nascido.

A maioria das vitaminas está presente em quantidades adequadas no leite humano. Apesar do leite de vaca conter algumas vitaminas em quantidades superiores ao leite materno, o aquecimento, a exposição à luz e ao ar inativam e destroem a maioria delas.

O teor de minerais do leite de vaca é três a quatro vezes superior ao do leite materno e, associado ao alto teor de proteínas, pode provocar uma sobrecarga renal.

Os recém nascidos com Fibrose Cística devem complementar o leite materno com fórmulas (hidrolisado protéico, fórmula de aminoácidos livres e fórmulas lácteas padrão) somente com indicação do médico ou do nutricionista da equipe de Fibrose Cística que acompanha os pacientes.

Cíntia Passos

Nutricionista - Membro do Conselho Científico da AMAM



Tratamento Continuado. Uma Vida Melhor.

Uma parcela significativa de pacientes necessita de assistência continuada com demanda de acompanhamento frequente, destacando-se nas diversas especialidades que compõem o atendimento multidisciplinar, a fisioterapia respiratória e a psicologia.

Na fisioterapia respiratória, o atendimento diário ou algumas vezes por semana é indicado no tratamento da maioria dos pacientes com comprometimento pulmonar, no monitoramento e treinamento de pacientes e de familiares e ou cuidadores, tanto na utilização de diversas técnicas de limpeza brônquica, quanto na aplicação correta dos diversos medicamentos inalatórios, reduzindo o número de internações hospitalares.

O acompanhamento psicológico semanal, para pacientes e familiares, torna-se essencial para minimizar inúmeras reações que comprometem diretamente a aderência ao tratamento, trabalhando dificuldades emocionais em momentos pontuais ao longo do tratamento, tais como: o diagnóstico, transplante e a vivência da fase terminal, além naturalmente de situações de crise, quer pessoais e familiares, ao longo de toda a vida.

Desde a implantação da Triagem Neonatal em julho de 2003, a SES-MG - Secretária do Estado de Saúde de Minas Gerais, não conseguiu ainda, estruturar de forma ideal, todo o atendimento nos Centros de Tratamento de Fibrose Cística, como também, não realizou convênios com as Secretarias Municipais de Saúde para suprir tais necessidades.

A partir das demandas trazidas pelos nossos associados, a AMAM vem buscando dentro das suas limitações e recursos, atender tais solicitações, focando ainda na atuação do uso de forma correta de toda medicação, além de atendimento jurídico e orientação do serviço social.

A AMAM estará se estruturando ao longo do ano de 2009 para complementar a assistência oferecida pelo SUS, contando com a parceria dos diversos Centros de Tratamento de Fibrose Cística para que possam identificar os pacientes que tenham indicação para tais ofertas.

Além da assistência continuada nas especialidades citadas, faz parte do projeto, "Casa de Assistência da AMAM", a oficina de cozinha experimental que estará utilizando técnicas de preparação dos diversos nutrientes e suplementos receitados aos pacientes, objetivando minimizar a intolerância dos produtos utilizados bem como o envolvimento de familiares e pacientes nos preparos dos alimentos. Também será contemplada a oficina de trabalhos manuais como atividade ocupacional e terapêutica.

A "Casa de Assistência da AMAM" em parceria com os Centros de Tratamento, pretende contribuir na melhoria da aderência e complementação parcial da assistência para que todos, pacientes, familiares e profissionais, possamos ter resultados melhorados no tocante ao tratamento da Fibrose Cística.

Wagner de Lima Vaz

Presidente Voluntário da AMAM

expediente

INFORMATIVO DAAMAM - 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 - Diagramação: Janaina Vaz - Impresão: Sempre Serviços Graficos - Colaboração: Isadora Dantas, Maira Nascimento.

DIRETORIA EXECUTIVA - Presidente: Wagner de Lima Vaz, Vice-presidente: Rosângela Teles de Souza, Diretora Primeira Tesoureira: Vilma Evangelista Guimarães, Diretora Segunda Tesoureira: Elza Eufrosina Nogueira, Diretor Primeiro Secretário: Wagner Cavazza, Diretor Segundo Secretário: Derli Antônio da Silva, Diretora Social: Iolanda Francisca Mendes Goulart, Diretora de divulgação: Maira do Nascimento, Procurador: Dr. Paulo de Carvalho.

CONSELHO FISCAL: Roberto da Costa Esteves, Lucimara Camevalli Esteves, João Antônio de Souza.

CONSELHO CIENTÍFICO - Presidente: Francisco José Caldeira Reis - Pneumologista, Alberto Andrade Vergara - Pneumologista, Marcello Bicalho de Fuccio - Pneumologista, Wilson Rocha Filho - Pneumologista, Luiza Cristina Gomes Delfim - Pneumologista, Suzana Fonseca de Oliveira Melo - Gastroenterologista, Hilda Angélica I. Jimenez - Fisioterapeuta, Evanirso da Silva Aquino - Fisioterapeuta, Valéria Evangelista Guimarães - Psicóloga, Olindina Barbosa - Nutricionista, Cíntia Cristiane Pass - Nutricionista.

CONSELHEIROS DA AMAM - Ana Maria da Silva Brágio, Denilson de O. Costa, Eduardo da Silva Quirino, Eliamar de Almeida.

AMAM - Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose
Av. Prof. Alfredo Balena, 189 - sala 602 - Santa Efigênia - Belo Horizonte - MG
Cep: 30.130-100 - Telefax: 3245-0947
amam@amam.org.br/www.amam.org.br



Parceria entre a AMAM e o "Projeto Do-Ar Eliana"

O "Projeto Do-Ar Eliana" é um trabalho de responsabilidade social dos proprietários da Cirúrgica Gervásio, empresa que atua no comércio de produtos médicos-hospitalares. O projeto visa auxiliar no tratamento de algumas doenças,

pessoas carentes e instituições de apoio a tratamentos, como o caso da AMAM.

Após conhecer o trabalho realizado pela AMAM, Eustáquio Gervásio, Diretor Comercial, se reuniu com diretores da Associação e com o Professor Evanirso da Silva Aquino, responsável pelo mini-ambulatório de fisioterapia respiratória da AMAM, propondo uma parceria, que será realizada através da compra de produtos a preços de custo e da concessão, em regime de comodato, de materiais e equipamentos que serão utilizados pela fisioterapia da AMAM para tratar e monitorar seus pacientes.

"Esta parceria nos permite pensar em ampliar a assistência dos nossos pacientes, visto que

poderemos identificar precocemente algumas alterações e encaminhá-lo para os médicos, para que exames específicos sejam realizados e que por sua vez proporcionará uma intervenção precoce e minimizará os sintomas ao longo do tempo. Também poderemos de acordo com a prescrição médica oferecer para aqueles pacientes, que estão necessitando de uso de oxigênio, o suporte adequado. Hoje este tratamento é considerado caro e não é oferecido pelo SUS para todos os pacientes. Esta iniciativa facilitará o acesso a este tipo de tratamento aos pacientes que tiverem indicação", afirma, Evanirso Aquino.

Já foram concedidos os seguintes materiais e equipamentos:

- 1 concentrador de oxigênio;
- 2 balas de oxigênio portáteis;
- 1 bala de oxigênio de 1.500 litros;
- 1 oxímetro - aparelho de avaliação da oximetria durante o sono e a atividade física.



Fotos: Arquivo AMAM

Evanirso Aquino, Eustáquio Gervásio e Júlio Gervásio

A AMAM mede resultados de trabalho durante 2008

Desde janeiro de 2008, a associação mede, através de planilhas, o fluxo de trabalho mensal de todos os setores. Realizando esta avaliação, é possível medir de uma maneira geral, alguns dos principais benefícios que a AMAM oferece a seus associados, e também, é um mecanismo que pode ajudar na captação de recursos para a associação.

A diretoria da AMAM detalhou este resultado em sua 2ª Assembléia Geral de 2008, que ocorreu no dia 30 de novembro. Veja ao lado, quadro com o total de alguns dados reais ao atendimento para os associados.

Assistência prestada diretamente aos associados*

Demonstrativo de janeiro a outubro de 2008	Total
Quantidade de medicamentos enviados - Volume	1.687
Quantidade de medicamentos enviados - Peso (Kg)	9.893
Número de atendimentos jurídicos	37
Número de atendimento Serviço Social	160
Número de atendimento Nutricional	27
Número de atendimento Fisioterápico	123
Número de atendimento Psicoterápico	92
Emissão de S.M.E's	1.662
Doações de cestas básicas, materiais escolares, cobertores e roupas	254

Gente que está fazendo - Evento Vale do Aço

O projeto "Gente que está fazendo", que objetiva envolver os associados da AMAM diretamente em seus trabalhos, inclusive o de divulgação da Fibrose Cística e captação de recursos para a Associação, motivou a mãe do associado, Arthur Belz Vieira Bragio, Ana Maria Baggio, de Coronel Fabriciano a propor um evento científico em sua região. Com o apoio de outros associados da cidade e da AMAM, Ana contactou o coordenador do curso de enfermagem da Unilest, Centro Universitário do Leste de Minas Gerais, Wilian Almeida, organizando a palestra multiprofissional, intitulada "Fibrose Cística: O saber na saúde salva vidas".

Realizado no dia 27 de outubro, o evento planejado para 150 pessoas lotou o auditório com estudantes e profissionais da área de saúde, pacientes e familiares, profissionais das Secretarias Municipais da região do Vale do Aço e representantes de empresas locais.

A palestra teve duração de duas horas e foi dividida em seis partes, contando

com a participação dos seguintes profissionais: Wilson Rocha Filho - Pneumologista, Flávia Cassemiro - Fisioterapeuta, Izabela Alves - Enfermeira, Cíntia Tricio-Passos - Nutricionista, Valéria Guimarães - Psicóloga e Wagner de Lima Vaz - Presidente Voluntário da AMAM.

Para a realização do evento a associação contou com apoio da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais no custeio e na divulgação do evento.

Paralelamente, o grupo de associados de Coronel Fabriciano, agendou visitas a seis empresas, para que os representantes da AMAM pudessem expor o trabalho realizado pela associação e solicitar apoio financeiro e institucional para a continuação e ampliação

de suas atividades.

Segundo Wagner, os resultados destas visitas dependerão da atuação dos associados locais junto a estas empresas.



Fotos: Arquivo AMAM

Evento científico e entrevistas ao vivo para divulgar a Fibrose Cística no Dia Nacional



Dra. Hilda Iturriaga

Todos os anos, em 5 de setembro, Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística, a AMAM realiza uma forte ação na mídia, com a finalidade de levar à população informações acerca da doença.

Neste ano, em ação conjunta com o Centro Universitário UNI-BH, instituição parceira da AMAM há cinco anos, foi realizada uma mesa redonda composta por profissionais das áreas de medicina, nutrição, fisioterapia e enfermagem, que debateram a doença e tiraram dúvidas dos estudantes que participaram do evento. Para a inscrição foi solicitado 1 quilo de alimento não perecível. Foram arrecadados 130 quilos, indicando a presença de igual número de participantes, o que é bastante significativo. De acordo com Evanirso Aquino, professor de fisioterapia do UNI-BH e membro do conselho científico da AMAM, "eventos assim são importantes para preparar os futuros profissionais que serão

responsáveis pelo tratamento das pessoas com fibrose cística, e este em especial foi um sucesso".

Paralela a esta ação, a associação conseguiu bom retorno de mídia, com matérias de divulgação da doença no jornal Hoje em Dia, no telejornal da TV Minas e através de entrevistas em rádio e televisão, a exemplo dos programas Bom Dia Minas, da TV Globo, que entrevistou Dr. Alberto Andrade Vergara, Coordenador do Ambulatório de Fibrose Cística do Hospital João Paulo II da Rede Fhemig, e do programa Rádio Vivo, da rádio Itatiaia, que falou por telefone Janaína Ferreira Vaz, responsável pela comunicação da associação.

A cada ano amplia-se o retorno de mídia espontânea sobre a Fibrose Cística, possibilitando maior divulgação junto à população e ampliando as informações e o conhecimento sobre a doença.

Evento "Bordando parcerias e tecendo resultados"

Um dos trabalhos mais importantes desenvolvidos pela AMAM trata da difusão de conhecimentos sobre a Fibrose Cística e do próprio trabalho da associação, através da veiculação de matérias em jornais, do trabalho de assessoria de imprensa e da divulgação em eventos científicos e por meio de campanhas publicitárias. Esses trabalhos só são possíveis através de parcerias construídas ao longo do tempo.

Após quatro anos de parceria com vários profissionais e empresas da área de comunicação como, rádio e televisão, agências de comunicação, produtoras de TV e outros, a associação já apresenta resultados significativos, como o recorde de diagnósticos obtido em 2007.

Visando agradecer seus parceiros e apresentar os resultados desse trabalho em conjunto, a AMAM realizou no dia 5 de agosto de 2008, o Evento: "Bordando parcerias e tecendo resultados", que teve como principais objetivos, agradecer as empresas e pessoas parceiras da associação e comemorar o sucesso das atividades realizadas com estas parcerias, o que vêm mudando a realidade de inúmeras pessoas em Minas Gerais.

No evento aconteceu também, o lançamento do vídeo institucional da AMAM e um agradecimento formal pela atuação e dedicação das empresas parceiras (veja Box abaixo) junto à causa da entidade.



Foto: Leonardo Lara

Julia Ketlyn

Na ocasião, Valéria Guimarães coordenadora do Espaço Lúdico lembrou que "a forma mais legítima de agradecermos seria através de um presente, que os próprios associados produzissem como o caso da 'mascotinha da AMAM' entregue aos parceiros pela associada Júlia Ketlyn".

Para a realização do evento, a associação contou com o apoio do Pic Cidade, que cedeu o espaço; do NUPAD/FM/UFMG - Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, no fornecimento do brunch, e dos profissionais: Manuel Guedes - Mestre de Cerimônias, Davi Brescia - pianista e publicitário e Leonardo Lara - fotógrafo.

Homenageados:

2004 Comunicação Andréia Maia Produções
Aeromúsica
Centro Educacional São Tomás de Aquino
Davi Brescia - Publicitário
Deputado Domingos Sávio
NUPAD - Núcleo de Pesquisa e Apoio ao Diagnóstico da UFMG
Uni - BH
Rede Globo Minas
Rede Minas de Televisão
Rádio Itatiaia
Rádio Inconfidência
Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais
Sinal de Fumaça
Virtual Cine e Vídeo

A psicologia diante da hospitalização do paciente com FC

O paciente portador de Fibrose Cística que aderir aos cuidados necessários para lidar com a doença, pode garantir sua qualidade de vida. Na maioria dos casos, este paciente é tratado no âmbito domiciliar e ambulatorial, mas em outros específicos é necessária a sua hospitalização temporária, o que acarreta uma interrupção no seu ritmo de vida, afetando de alguma forma seu estado emocional. Fatores como afastamento do ambiente familiar, escolar e/ou profissional, isolamento, rompimento de laços afetivos e sociais, além das limitações que envolvem a própria doença e internação, interferem na recuperação do paciente.

O contexto hospitalar pode provocar no paciente várias reações, como tristeza, medo, revolta, insegurança, ansiedade, ressentimentos, baixa auto-estima e alteração na imagem do eu corporal. No início da internação o paciente pode expressar principalmente sentimentos negativos, mas com o avanço do processo terapêutico serão substituídos por atitudes positivas que seguem em direção a um reposicionamento frente a esta parte do tratamento. Porém, cada pessoa manifestará sua angústia e revelará variados sentimentos de forma particular. O que é sentido pelo paciente é da ordem do imprevisível e bastante subjetivo. A psicologia avalia cada caso, para a partir daí, operar no sentido de viabilizar junto ao paciente condições para enfrentar melhor este momento, visto que todos possuímos recursos que podem ativar nossos potenciais.

Ao considerar o paciente como único, o profissional de saúde estará dando significado à sua condição humana e propiciando uma operação na atitude do paciente, bem como também uma maior implicação dele no seu tratamento e recuperação, já que o mesmo se sentirá acolhido em sua dor. É de fundamental importância a presença de uma equipe multiprofissional que possibilite um tratamento adequado com foco no paciente.

Cristiane Gonçalves dos Santos

Psicóloga - Integrante do Núcleo de Psicologia da AMAM

Vídeo institucional da AMAM

No mês de julho foi produzido pelo setor de comunicação da AMAM o vídeo institucional da entidade. De acordo com Janaina Vaz, responsável pelo setor, um vídeo institucional é um importante instrumento de comunicação, pois transmite de forma clara e direta importantes informações sobre a organização.

O vídeo tem como principal objetivo explicar o que é a Fibrose Cística, seus sintomas e como é o tratamento adequado da patologia, como também mostrar o trabalho que a AMAM realiza e as atividades que desenvolve para seus associados, e é direcionado a pacientes e familiares, estudantes e especialistas de saúde. Janaina, ainda salienta que o vídeo é uma excelente ferramenta para iniciar o trabalho de captação de recursos junto a empresas privadas, pois segundo ela evidencia a importância e a seriedade do trabalho realizado pela AMAM.

A realização do vídeo foi possível através do patrocínio da Secretaria Estadual de Saúde e o apoio da Rede Minas de Televisão. Por se tratar de um trabalho de alto custo, a associação também contou com diversos parceiros para a sua execução, com o trabalho voluntário do ator mirim Fernando Victor Barcelos, com alunos do Centro Educacional São Tomás de Aquino, entre crianças e adolescentes que trabalharam na figuração, e o apoio do Clube das Quintas e do SESI de Nova Lima para o uso de algumas locações.



Fotos: Arquivo AMAM

fisioterapia

Transição... Difícil!!! Mas não impossível !!!

Caros leitores, quando me solicitaram uma matéria para nossa coluna de Fisioterapia, tinha acabado de chegar de um Congresso Americano de Fibrose Cística e pensei no que iria passar de novidade para os associados.

É uma tarefa difícil tentar colocar um conceito novo de forma clara e objetiva. Revendo os materiais do congresso que trouxe, deparei-me com um filme abordando o aspecto "transição...."

Aspectos esses que fazem parte da maioria dos nossos pacientes que estão se tornando adolescentes, com vários sonhos, desejos e frustrações.

Após esse momento de reflexão, pensei: como este tema pode também ser abordado dentro da fisioterapia. No mesmo instante, deparei-me com situações vivenciadas por mim e por alguns pacientes com quem tenho contato. Vou citar dois exemplos reais com nomes fictícios. Primeiramente, foi o Astrogildo, criança linda sempre assistida na sua plenitude pelos pais que o leva a sessões de fisioterapia desde novinho. Mas agora Astrogildo cresceu está entrando na adolescência e ficou um pouco entediado com as sessões clássicas de fisioterapia.

E logo ele, um exemplo a ser seguido, era uma criança linda e agora um adolescente fazendo maior sucesso com as meninas e neste momento tão importante da vida dele deixaria de fazer o tratamento porque está cansado da rotina.

Como dizem por aí: "isso não dá pra fazer né gente!!!!!!!" Pensei, pesquisei, como poderemos aproveitar o tempo e minimizar o desconforto do tratamento rotineiro da fisioterapia?

Vamos promover intervenções que propiciam socialização, bem estar e ajudar a eliminar o excesso de muco dos pulmões. Marquei uma consulta para o meu amigo Astrogildo e o perguntei; Astrô, para os íntimos, o que você gosta de fazer quando está com seus amigos ou em casa? Ele me respondeu:

- Olha doutor, gosto de jogar futebol com meus amigos na rua, gosto de brincar na piscina. Aproveitei a fala do meu paciente e prescrevi a realização da fisioterapia no ambulatório duas vezes por semana associado à realização de mais 30 minutos diariamente em casa, associado ao jogo de futebol com os amigos duas vezes por semana e brincadeiras na piscina nos finais de semana ou após o futebol. O Astrogildo mora em um prédio que tem piscina!!!!!! Outra coisa que orientei para o Astrô, todo dia antes de dormir e ao levantar ele realizaria 15 minutos de fisioterapia, anteriormente a nebulização dos medicamentos.

Diferentemente meu outro paciente ou melhor minha outra paciente a Marinete de 13 anos de idade só queria saber de ver Malhação na televisão e ouvir e dançar músicas do Vitor e Leo e do Zezé de Camargo e Luciano. Essa foi difícil. Marinete estava muito resistente ao tratamento, não estava usando os medicamentos adequados

e muito menos fazendo a fisioterapia. É neste momento que a rebeldia pode prejudicar o controle da doença e agravar o comprometimento pulmonar. Então pensei: vamos adequar o tratamento à vida da minha rebelde paciente Marinete. Marquei a consulta, prescrevi o tratamento da seguinte forma. Todas as vezes que Marinete for ao banheiro em que ela for permanecer sentada ela irá realizar exercícios de fisioterapia respiratória com o "flutter ou shaker" por 5 minutos. Pela manhã, antes de sair de casa Marinete irá fazer mais 5 minutos de fisioterapia, seguida da inalação com os medicamentos.

Neste momento, falei com a Marinete que se ela seguisse todas essas orientações, ela iria sentir muito mais disposta na escola para brincar com as amigas. Sugeri para ela que quando fosse reunir com as colegas, que ela criasse um grupo de dança e que esse grupo de dança ensaiassem umas quatro vezes por semana, com diferentes tipos de músicas, mas que fossem músicas dançantes, com ritmo mais acelerado. Expliquei, também, que este tipo de atividade melhoraria a performance do coração, melhora o condicionamento físico e, conforme o tipo de dança, facilitaria a eliminação de secreção. No horário da tarde, quando ela fica vidrada em frente a televisão, coloquei que de forma correta, sentada em uma cadeira, realizaria mais uma sessão completa (40 min) de fisioterapia com o aparelho "shaker ou flutter".

Após estas programações, falei com esses meus pacientes da seguinte forma: vou reavaliá-los após 30 dias para saber se a programação está sendo feita e avaliar os resultados desses programas individualizados de tratamento, falei, também, que os programas não eram os ideais para o tratamento, mas era melhor do que ficassem sem fazer nada e que estava nas mãos deles o presente e o futuro, não só do tratamento, como da vida deles e que eles teriam de se tornarem responsáveis pelo destino que dariam para suas vidas.

Sabemos que na adolescência, vários questionamentos e inseguranças fazem parte deste período da vida, sabemos também que nem por isso devemos deixar de lado o cuidado com a saúde ou com o tratamento no qual estamos sendo submetidos. Tentar entender as limitações dos nossos pacientes é importante para todos os fisioterapeutas, mas o mais importante é fazer com que nossos pacientes entendam que o tratamento adequado acrescenta saúde, vida e tempo de vida para que todos nós possamos continuar aproveitando momentos prazerosos, sem diminuir na saúde e aumentar na doença.

Evanirso Aquino

Fisioterapeuta - Membro do Conselho Científico da AMAM
Professor Uni/BH

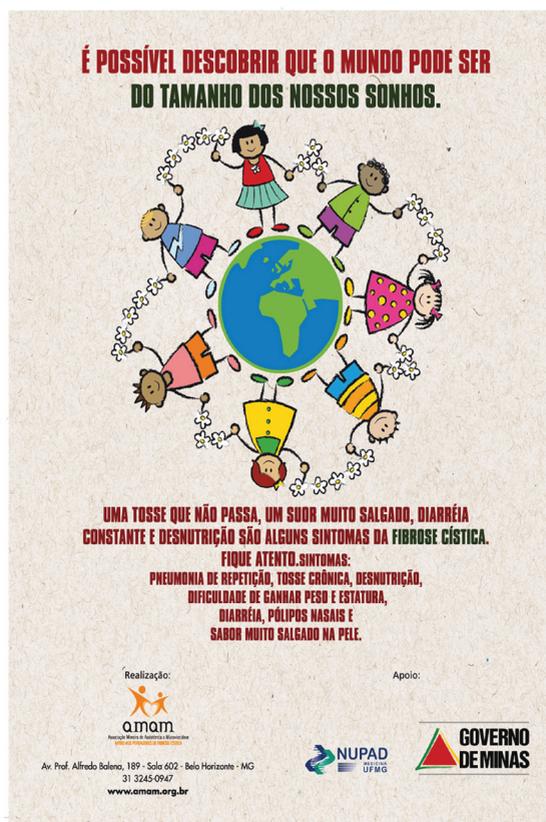


Esperança é tema de nova campanha publicitária da AMAM

Há quatro anos a AMAM, com o apoio de seus parceiros, desenvolve uma campanha publicitária para divulgar a Fibrose Cística a milhares de mineiros. A campanha se divide em duas ações paralelas. A primeira cuida do envio de material informativo a todos os pediatras, postos de saúde, que fazem a Triagem Neonatal e Secretarias Municipais de todo o Estado. Este material é composto por cartazes e folders para divulgação, e de uma carta do Secretário Estadual de Saúde, Sr. Marcus Pestana, solicitando um maior comprometimento dos gestores de saúde para com a doença, além de carta-circular do presidente voluntário da AMAM, explicando melhor o objetivo desta ação, que é divulgar a doença para ajudar na descoberta dos diagnósticos precoces e tardios, e posteriormente, na implantação do tratamento adequado.

Ao longo desses anos de realização da campanha, a associação conta com a parceria da agência 2004 Comunicação, que elabora os folders e cartazes, assim como comerciais para televisão e rádio. Esta ação conta também com a parceria da Aeromúsica, que produz a trilha sonora e locução para os comerciais.

Este ano, o tema para a campanha foi a Esperança. O material apresenta um desenho, aparentemente feito por uma criança, apresentando bonecos formando



uma ciranda em volta do mundo com a seguinte frase "É possível descobrir que o mundo pode ser do tamanho dos nossos sonhos".

A segunda ação é realizada através de comerciais de TV e rádio. O comercial de TV já está em andamento, e será uma animação produzida por uma nova parceira da associação, a produtora de animação Oca Animada, que fará as ilustrações para o folder e cartaz. Até a data desta matéria o vídeo estava em sua finalização e será lançado brevemente em algumas emissoras de TV.

Já o comercial para rádio será uma adaptação do comercial de TV contendo todo o seu áudio, e será veiculado em algumas emissoras de Belo Horizonte e da Grande BH.

A intenção desta campanha é atingir uma parcela grande da população e proporcionar novos diagnósticos a pessoas que podem ter Fibrose Cística e não saibam. No ano passado foi detectado um recorde de diagnósticos tardios, graças à divulgação em massa que a AMAM realiza anualmente com apoio de seus parceiros.

Internação: quando é necessário usar antibióticos venosos.

Todos, pacientes, pais e médicos gostaríamos que não precisar internar... mas nem sempre é possível. O principal motivo para internação na fibrose cística é a necessidade do uso de antibióticos venosos. Existem basicamente três indicações para o uso de antibióticos venosos:

a) Tratamento de exacerbação respiratória: Quando ocorre aumento da tosse e da quantidade de catarro, diminuição do apetite, emagrecimento, febre e cansaço, o uso dos antibióticos orais e nebulizados pode não funcionar. Nestes casos indica-se a internação para garantir a melhora do paciente com segurança.

b) Erradicação da bactéria *Pseudomonas aeruginosa*: Se os antibióticos orais e nebulizados não erradicam a 1ª infecção, pode-se recorrer aos antibióticos venosos. Neste caso, o paciente não está necessariamente passando mal, mas é preferível realizar internação e evitar que a infecção pela *Pseudomonas* torne-se crônica.

c) Tratamento de manutenção da infecção crônica da *Pseudomonas aeruginosa*: A infecção crônica por *Pseudomonas aeruginosa*, até o momento, não pode ser erradicada e o paciente passa a ter que conviver com ela. Em muitos casos, o uso regular de antibióticos nebulizados, em casa, permite estabilizar o quadro clínico. Em situações nas quais o paciente apresenta exacerbações respiratórias muito frequentes, apesar do uso de antibióticos nebulizados, pode ser necessário que o paciente seja internado de 3 em 3 ou 6 em 6 meses.

Neste último caso, as internações regulares permitem um melhor controle da infecção crônica, uma diminuição da piora da função pulmonar e um ganho de peso necessário para o paciente. Existem Centros de Tratamento de fibrose cística que defendem um esquema de tratamento da infecção crônica da *Pseudomonas* mais agressivo e internam os pacientes crônicos a cada 3 meses.

As alternativas propostas, para diminuir o impacto na qualidade de vida da internação regular na vida dos pacientes, são: realizar o tratamento na cidade de origem do paciente ou submetê-lo a uma internação domiciliar.

No caso da internação na cidade de origem, fazemos contato com um médico no município do paciente, sugerimos o tratamento mais adequado e enviamos os antibióticos disponíveis na lista estadual de medicamentos para Fibrose Cística.

A internação domiciliar somente era acessível a pacientes que tinham convênio de saúde e é realizada por empresas especializadas. Em outubro passado, o Serviço de Fibrose Cística do Hospital Infantil João Paulo II realizou, com sucesso, o primeiro tratamento domiciliar com antibióticos venosos. Brevemente, esperamos oferecer esta possibilidade de tratamento a mais pacientes com fibrose cística.

Alberto Vergara
Pneumologista - Membro do Conselho Científico da AMAM

Nova forma de contribuição

A associação em um convênio firmado com a CEMIG, obteve durante alguns anos doações de associados, familiares e amigos, através de suas contas de luz. Porém recentemente se deparou com uma difícil questão. Através de uma decisão do PROCON - MG, este benefício instituído para muitas associações, entidades filantrópicas, hospitais e outros, não poderá mais ser realizado.

Os valores arrecadados com esta contribuição, de acordo com a diretoria da AMAM, eram imprescindíveis para o funcionamento mensal da associação, e por este motivo foi proposta uma nova forma de arrecadação através de boleto bancário.

No mês de outubro, foram enviadas correspondências para os contribuintes, contendo um folder explicativo sobre a nova forma de contribuição. Este folder foi

elaborado com a intenção de chamar a nova forma de contribuição. Este folder foi elaborado com a intenção de chamar a atenção dos envolvidos nesta ação, para o momento em que a associação passa, motivando-os a continuarem com a contribuição e incentivando novos colaboradores, pois esse apoio será fundamental para a continuidade e ampliação do trabalho realizado pela associação.

Os boletos têm valor mínimo de R\$15,00, sendo que cada associado/família, custa para a AMAM, R\$ 50,00 por mês e há inúmeras famílias se articularem para promoverem uma associação forte, não só para amparar as famílias carentes, mas para também garantir novos diagnósticos e um tratamento digno e adequado. Os interessados podem solicitar através do telefone (31) 3245-0947, e no site da AMAM.

A AMAM terá casa de assistência complementar

A casa de assistência da AMAM terá como objetivo ampliar os trabalhos oferecidos pela associação e complementar as atividades realizadas nos Centros de Tratamento no campo da fisioterapia respiratória, nutrição, psicologia, serviço social e assistência jurídica para as pessoas com Fibrose Cística e seus familiares.

De acordo com Valéria Guimarães, coordenadora do pré projeto "Casa de apoio da AMAM", "esta mudança para a casa, é uma aposta na complementação da assistência ao associado, além de acompanhamentos ambulatoriais, teremos também oficinas de trabalhos manuais, dinâmicas com os familiares e cozinha experimental. Possibilitaremos também que pacientes e familiares tenham um espaço, para descansar, tomar um banho e fazer suas refeições, quando houver demanda, como, por exemplo, no caso de uma internação prolongada do filho, pois isso permitirá ao cuidador manter sua qualidade, o que contribuirá positivamente sua posição, diante do tratamento. A princípio será uma casa modesta que permitirá iniciarmos uma transição para uma casa ideal."

A casa terá sua sede na Rua Manaus, 614 - Bairro: Santa Efigênia e a sede administrativa da AMAM continuará na Av. Professor Alfredo Balena, 189 - sala 601 - Bairro: Santa Efigênia.

Novo site da AMAM traz interatividade aos internautas

Uma parceria firmada com a Via Net, empresa especializada na construção de sites, possibilitou a AMAM a adequação e atualização de seu site.

O novo site traz um layout moderno, com notícias atuais, o vídeo institucional na primeira página, artigos científicos, vídeos dos comerciais, formas de ajudar, enquete, além de uma sessão intitulada "Converse com o Especialista", onde haverá um espaço para que o internauta envie sua dúvida em

relação a doença, e a associação encaminhará para o seu conselho científico, e posteriormente responderá diretamente para o internauta.

Além de todas as mudanças, o site tem um visual mais atraente com banners animados em sua página inicial, deixando-o mais divertido e atrativo.

Confira estas e outras alterações acessando:
www.amam.org.br

quadro de avisos

Calendário oficial da AMAM de 2009

Janeiro

01 - Quinta-feira - Confraternização Universal

OBS: 02 - Sexta-feira - Recesso

Fevereiro

24 - Terça-feira - Carnaval

OBS: 23 - Segunda-feira - Recesso

25 - Quarta-feira - Cinzas

Abril

10 - Sexta-feira - Paixão de Cristo

21 - Terça-feira - Tiradentes

OBS: 20 - Segunda-feira - Recesso

Maio

01 - Sexta-feira - Dia do Trabalho

Junho

11 - Quinta-feira - Corpus Christi

OBS: 12 - Sexta-feira - Recesso

Setembro

07 - Segunda-feira - Independência do

Brasil

Outubro

12 - Segunda-feira - Nossa Senhora Aparecida/Padroeira do Brasil

Novembro

02 - Segunda-feira - Dia de finados

Dezembro

08 - Terça-feira - Imaculada Conceição/Padroeira de Belo Horizonte

25 - Sexta-feira - Natal