

Casa de Assistência à Fibrose Cística



Logomarca da Casa de Assistência à Fibrose Cística

AMAM inaugura Casa de Assistência à Fibrose Cística

Página 04

Entenda como será o processo de afiliação

Página 03

Influenza A: Como evitar a nova gripe

Página 02

CMDCA: Nova conquista da AMAM

Página 03

O que você deve saber sobre a nova gripe: a Influenza A

Em 11 de junho de 2009, a Organização Mundial de Saúde declarou que a epidemia causada pelo novo vírus de Influenza A já atingira mais de 70 países, o que caracteriza uma pandemia. O termo pandemia reflete à difusão da doença e não a sua gravidade. Até o momento, não se sabe a real intensidade da nova gripe, nem se provoca complicações graves com mais frequência do que a gripe comum.

Os sintomas da Influenza A são muito semelhantes à gripe comum, ou seja: febre, tosse, dor de garganta, dores no corpo, dor de cabeça, calafrios e fadiga. Algumas pessoas podem ter náuseas, vômitos e diarreia. A doença se transmite pessoa-a-pessoa pela tosse ou espirros. A maior parte dos casos, especialmente no Brasil, ocorreu em pessoas que viajaram para países com alta incidência da doença, como México, Estados Unidos, Canadá, Chile e Argentina. Acredita-se que a doença possa se manifestar até 10 dias após o contágio.

Alguns grupos de pessoas são considerados como de maior risco para desenvolver complicações relacionadas à Influenza A: crianças com menos de 5 anos (especialmente com menos de 2 anos de idade), pessoas com mais de 65 anos, pessoas com doenças pulmonares crônicas, cardiovasculares (exceto hipertensão arterial), renais, hepáticas, neurológicas, neuromusculares ou metabólicas, imunossuprimidos, mulheres grávidas, pessoas que fazem uso crônico de aspirina e moradores de instituições e abrigos.

Nos casos de pessoas doentes pela nova gripe, que necessitem de internação ou que façam parte dos grupos descritos acima, está indicado o uso de medicação específica. Estes medicamentos não estão à venda em farmácias e são fornecidos apenas pelo SUS, com indicações precisas, determinadas pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. O uso sem critério destes medicamentos além de não ajudar, pode provocar o aparecimento de cepas virais resistentes e mais difíceis de tratar.

Nesse contexto, a Fibrose Cística se encaixa como grupo de risco e os pacientes e familiares devem tomar precauções, tais como:

1. Evitar viagens a países com alta incidência da doença.
2. Evitar frequentar ambientes fechados e mal ventilados, especialmente se houver aglomeração de pessoas.
3. Lavar as mãos com água e sabonete, seguido de aplicação com álcool gel, principalmente após os atendimentos de saúde.
4. Evitar levar as mãos aos olhos, nariz e boca.
5. Ao tossir ou espirrar, proteger o rosto com lenço de papel e descartá-lo no lixo após o uso.
6. Tentar manter uma distância de pelo menos 1 metro de outros pacientes (aqui vale a recomendação de se evitar o contato físico com outros pacientes com Fibrose Cística).
7. Se tiver contato com uma pessoa suspeita de estar doente por Influenza A (pessoa que viajou a lugares de risco e que apresente sintomas da doença) procurar o Centro de Referência de Fibrose Cística para obter as orientações necessárias e, se for o caso, tomar medicação apropriada para profilaxia da doença.
8. Se tiver suspeita de infecção pelo vírus Influenza A, usar máscara descartável e procurar o Centro de Referência de Fibrose Cística para receber o tratamento adequado.

Alberto Andrade Vergara
Coordenador do Serviço de Fibrose Cística do
HIJP II/FHEMIG
Membro do Conselho Científico da AMAM

Deficiências graves no tratamento dos adultos

Completar a maioria tornou-se uma punição para os pacientes adultos em Minas Gerais. Apenas um médico pneumologista atende aos 131 pacientes. Este único médico especialista se ausenta várias vezes por ano querendo por motivos profissionais ou particulares. Nestes períodos os pacientes ficam sem atendimento especializado em Fibrose Cística e do profissional que acompanha o quadro dos mesmos, tanto nos atendimentos emergenciais, quanto nas internações hospitalares, que são frequentes.

Também nessas ausências os atendimentos ambulatoriais são suspensos. Mais grave ainda é que, muitos pacientes não têm acompanhamento e tratamento do médico gastroenterologista especializado, imprescindível para as complicações gástricas, pancreáticas e hepáticas que comprometem de forma sistêmica e progressiva, principalmente os pacientes adultos. Os dois Centros de Tratamento de Adultos em Minas Gerais, ambos localizados em Belo Horizonte, o Hospital Júlia Kubitschek, da FHEMIG-SES e HC/UFMG não oferecem o atendimento do médico gastroenterologista de forma adequada. O primeiro deles não disponibiliza o profissional, e o segundo oferece o atendimento do médico fora do horário do ambulatório de adultos, apenas em alguns meses do ano, o que na prática impede que o paciente se consulte.

Também falta tratamento continuado em fisioterapia respiratória e atendimento psicológico nos dois Centros de Tratamento, resultando diretamente no agravamento, na falta de aderência, no aumento expressivo na quantidade das internações hospitalares e no óbito desses pacientes. Alguns destes estão com indicação para realizarem avaliação no serviço de transplante pulmonar do HC/UFMG, sem terem o tratamento ambulatorial mínimo adequado.

A situação se complica ainda mais se levarmos em conta que 73% dos pacientes residem no interior de Minas Gerais e não têm médicos locais de referência e nem Centros de

Tratamento para os casos de exacerbação e emergenciais, e que os mesmos, comparecem na maioria dos casos, uma vez a cada três meses para avaliação e acompanhamento.

A projeção de crescimento da população indica para os próximos 4 anos, um aumento de aproximadamente 100% no número de pacientes, resultado daqueles que irão completar a maioria somado aos novos diagnósticos tardios.

É importante destacar o empenho do médico pneumologista de adultos e a preocupação dos Centros de Tratamento na busca da melhoria do atendimento dos pacientes e familiares, sem no entanto conseguirem eliminar as deficiências pela absoluta falta de recursos por parte da SES – Secretaria Estadual de Saúde.

As deficiências das instalações físicas, da falta dos profissionais na equipe multiprofissional e substitutos, da ausência do atendimento domiciliar para os pacientes mais comprometidos, da falta no tratamento continuado e frequente em psicologia e fisioterapia respiratória, a falta de remuneração paga pela SES para os profissionais de saúde e a falta da descentralização dos Centros de Tratamento, são algumas das causas do agravamento e da progressão dos danos irreversíveis à saúde dos pacientes causados pela negligência e omissão da SES, mesmo após 6 anos do início da Triagem Neonatal.

Nos últimos anos a AMAM tem buscado reverter este quadro junto a SES e através da intermediação da Promotora de Defesa de Saúde-MP com resultados pouco expressivos. Acreditamos que através da atuação da associação, dos pacientes, dos familiares e parceiros poderemos mobilizar novas estratégias para modificar o quadro atual, que a nosso ver depende basicamente da vontade política do governo do Estado de Minas Gerais.

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- Produção: Isadora Dantas - Diagramação: Isadora Dantas - Impresão: Sempre Serviços Graficos - Colaboração: Janaína Vaz.

DIRETORIA EXECUTIVA - Presidente: Wagner de Lima Vaz, Vice-presidente: Rosângela Teles de Souza, Diretora Primeira Tesoureira: Vilma Evangelista Guimarães, Diretora Segunda Tesoureira: Rosilane Almeida Lara, Diretora Primeira Secretária: Dionê Aparecida Gomes da Costa Silva, Diretora Segunda Secretária: Délia Roizenbruch, Diretora Social: Iolanda Francisca Mendes Goulart, Diretora de Divulgação: Maira do Nascimento, Procurador: Dr. Paulo de Carvalho.

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

CONSELHO CIENTÍFICO - Presidente: Francisco José Caldeira Reis - Pneumologista, Alberto Andrade Vergara - 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, Olindina Barbosa - Nutricionista, Cíntia Cristiane Passos - Nutricionista.

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

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

Entenda porque o processo de afiliação é importante para a AMAM

O objetivo do processo de afiliação é despertar a consciência em todos os associados para a importância do comprometimento dos pacientes e de seus familiares na aderência ao tratamento, no comparecimento às consultas ambulatoriais e na participação de todos nas ações da AMAM, tanto na manutenção das conquistas realizadas pela associação que garantem a assistência à saúde a todos os pacientes, quanto na ampliação dos benefícios prestados aos associados e familiares.

Tal medida foi proposta e aprovada pelos associados e seus representantes legais na última Assembléia Geral da AMAM ocorrida em maio de 2009, após verificar que nos últimos anos muitos pacientes não têm comparecido com regularidade às consultas nos ambulatórios de fibrose cística e conseqüentemente não têm entregado as receitas dos medicamentos na secretaria da AMAM, como também não colaboram com a associação através de trabalhos voluntários, não participam dos projetos de interesse coletivo dos associados, não comparecem às Assembléias e não contribuem financeiramente de maneira espontânea para o seu funcionamento.

Exemplo mais recente foi a aprovação ocorrida na Assembléia Geral, realizada em outubro 2008 que determinou a criação da Casa de Assistência da AMAM, cujo objetivo é complementar o tratamento ofertado pelo SUS, disponibilizando os atendimentos continuados de fisioterapia respiratória para pacientes e cuidadores, e atendimentos psicológicos para pacientes e familiares, dentre outras atividades (ver matéria nesta edição). Para a realização deste projeto a AMAM alugou um imóvel próximo aos ambulatórios de Fibrose Cística em Belo Horizonte, adquiriu bens e móveis, contratou novos funcionários, tudo isto com o compromisso da participação e contribuição financeira espontânea dos associados para custearem o funcionamento da Casa, que aconteceu de fato, apenas com um número pequeno de associados e colaboradores. “Caso os associados não participem e não contribuam com a associação, o projeto da Casa de Assistência e outros serviços e benefícios oferecidos, estão em via de serem encerrados até o final do ano”, pondera a Coordenadora da associação, Cíntia Passos.

Para a realização da afiliação a AMAM estará convocando todos os seus

associados através de correspondência para participarem de um encontro em Belo Horizonte, no próximo mês de setembro, ocasião que será esclarecido e discutido os direitos e deveres contidos no Estatuto da associação, os serviços e benefícios disponibilizados para os pacientes e familiares. Ao final desta reunião os associados ou os seus representantes legais deverão decidir se desejam permanecer na associação.

O presidente voluntário da AMAM, Wagner de Lima Vaz esclarece: “os atuais associados que não tiverem interesse em permanecer na associação, continuarão a realizar seu tratamento nos ambulatórios de fibrose cística, devendo providenciar por conta própria a obtenção e a retirada dos medicamentos”.

Responsabilização e envolvimento para com o tratamento, participação na Diretoria da associação, nos projetos de divulgação e na obtenção de novos diagnósticos, nos trabalhos voluntários, nas ações de interesse coletivo, na captação de recursos, na realização de eventos e na contribuição financeira espontânea são algumas das atitudes e iniciativas que se esperam de todos os pacientes e familiares.

Veja abaixo quadro com os serviços que a AMAM oferece a seus associados.

O que a AMAM faz por seus associados

- Cadastramento dos associados na Secretaria Estadual de Saúde (SES), para a obtenção dos medicamentos de alto custo;
- Assistência complementar oferecida na Casa de Assistência à Fibrose Cística (Fisioterapia Respiratória e Inaloterapia, e Psicologia);
- Envio mensal gratuito, via correio, de todos os medicamentos e suplementos nutricionais de uso continuado e eventual, para pacientes residentes no interior do Estado.
- Busca de receitas nos Centros de Tratamento de Belo Horizonte;
- Emissão e renovação trimestral das LME's (Laudo para Solicitação/Autotização de Medicamentos de Dispensação Excepcionais e Estratégicos), documentos necessário para a liberação por parte da SES dos medicamentos de alto custo;
- Garantia, inclusive na justiça, de fornecimento gratuito de toda a medicação e de assistência ambulatorial/ hospitalar necessários ao tratamento adequado;
- Fornecimento e manutenção dos nebulizadores para uso dos medicamentos inalatórios;
- Divulgação da Fibrose Cística através de campanhas publicitárias, eventos científicos, entre outros, proporcionando novos diagnósticos.

E uma série de outros benefícios.

Para saber mais acesse www.amam.org.br

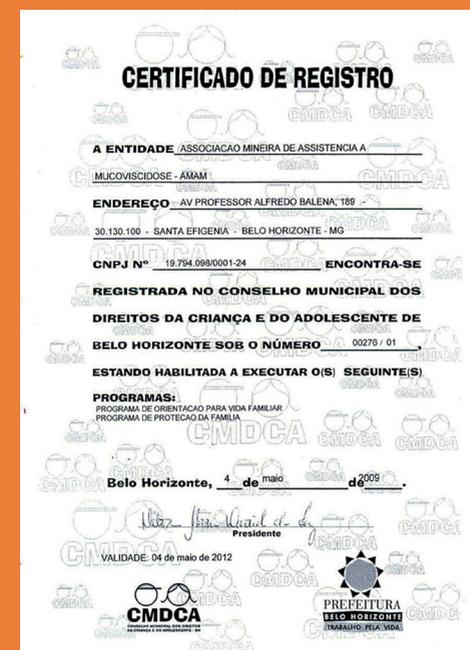
AMAM conquista certificado no CMDCA

No mês de maio, a AMAM foi certificada pelo CMDCA – Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte, como entidade que presta assistência às crianças e adolescentes com Fibrose Cística. Este certificado habilita a associação a executar os seguintes programas: Programa para Orientação para Vida Familiar e Programa de Proteção da Família.

Este novo certificado aumenta o reconhecimento e a credibilidade do trabalho realizado pela AMAM, possibilitando a busca de novos benefícios fiscais, tributários e contribuições financeiras junto às pessoas físicas e jurídicas, para que a AMAM mantenha a busca para aprimorar e ampliar a sua missão que é: Buscar o aumento da sobrevivência, a melhoria da qualidade de vida, e o exercício da cidadania das pessoas com Fibrose Cística.

Para buscar estas contribuições e benefícios fiscais, a associação necessita desenvolver projetos assistenciais elaborados dentro dos padrões e normas técnicas exigidas pela Prefeitura, precisando para isso, do trabalho voluntário de profissionais especializados, cuja associação ainda não dispõe.

Segundo a diretoria da AMAM esta conquista se deve ao trabalho de funcionários, diretores e parceiros, pela persistência em mostrar que a associação está pronta para tal, e contou também com o empenho do vereador da Câmara Municipal de Belo Horizonte, Anselmo José Domingos que apoia à causa da Fibrose Cística em todo o Estado de Minas Gerais.



Certificado do CMDCA concedido à AMAM em maio de 2009

Casa de Assistência à Fibrose Cística de portas abertas

Em fevereiro deste ano a Casa de Assistência à Fibrose Cística foi inaugurada. Com a participação de voluntários, a casa situada à rua Manaus nº 614 no bairro Santa Efigênia passou por uma reforma onde parte elétrica, pintura e consertos de marcenaria tiveram que ser realizados para que a casa pudesse abrir suas portas. O projeto foi apresentado a aproximadamente 150 associados e seus representantes, na última Assembleia Geral da AMAM do ano de 2008, onde foi colocado em votação e aprovado por todos os participantes. De acordo com Rosângela Teles, vice-presidente da associação a casa tem como objetivo não só o assistencialismo, mas sim o crescimento global da pessoa com Fibrose Cística.

A Casa oferece serviços que visam complementar o tratamento realizado pelos pacientes nos Centros de Tratamento, ofertados pelo SUS, dentre outras atividades. Ainda de acordo com a vice-presidente, "a Casa tem sido procurada por poucos associados levando em conta o compromisso assumido na Assembleia realizada em novembro do último ano. Imaginávamos que todos teriam o interesse em utilizar e ajudar na manutenção e



no custeio da Casa. O projeto é de extrema importância para todos os pacientes e familiares, pois aqueles que ainda não buscam o tratamento complementar terão na Casa, apoio para as possíveis complicações da doença."

Conheça abaixo alguns dos serviços que a Casa oferece.

Fisioterapia respiratória e inaloterapia

A fisioterapia respiratória é oferecida de forma complementar aos pacientes ou em alguns casos quando o Centro de Tratamento não consegue atender satisfatoriamente a procura. Este é o caso do associado, Matheus Lucas Ferreira Travessoni de 9 anos, que fazia o atendimento através de seu plano de saúde, e quando este foi cancelado não encontrou vaga para ser atendido no Centro. Kelly Aparecida Ferreira mãe do associado ressalta, "meu filho precisa de atendimento duas vezes por semana e com o cancelamento do plano de saúde recorri ao Centro de Tratamento e não encontrei essa disponibilidade de horários, entrei em contato com a AMAM e no mesmo dia agendei o horário para o atendimento do Matheus. Além disso, a casa é um conforto para nós que convivemos com a doença".

A inaloterapia complementa o atendimento da fisioterapia respiratória e ensina aos pacientes e cuidadores a maneira correta de utilizar os medicamentos inalatórios, além de acompanhar as condições do aparelho nebulizador e orientá-los quanto à limpeza e manutenção do mesmo. Segundo a Professora Hilda Angélica Iturriaga Jimenez e o Professor Evanirso da Silva Aquino, "percebemos que um grande número de pacientes que utilizam medicamentos inalatórios por um período maior que três anos, nunca tiveram seus aparelhos avaliados, não tiveram uma explicação a cerca dos benefícios e consequências do uso

dos medicamentos receitados, assim como também, não passaram por uma avaliação e treinamento para a forma correta de se fazer a terapia inalatória. Esta falta de informação adequada a cerca do tratamento inalatório, pode resultar na má utilização do medicamento, que inalado de forma incorreta não proporciona o resultado adequado, ocasionando desperdício do medicamento inalado e perda na qualidade de vida dos pacientes."

Atendimento Psicológico

A Casa de Assistência oferece atendimento psicológico a pacientes e familiares possibilitando um espaço de construções subjetivas visando um equilíbrio emocional para lidar melhor com as particularidades da doença, todo o contexto social e as peculiaridades da pessoa.

Dentro do trabalho proposto pela psicologia, na Casa são oferecidas aulas de corte e costura e oficinas de trabalhos manuais, como o caso do Espaço Lúdico que já acontecia na sede da associação. "Estes trabalhos propõem através das vivências entre os participantes momentos de encontros, descobertas e transformações, possibilitando um processo criativo e prazeroso, implicando em novas perspectivas diante da vida." Afirmam Andréa Penna e Renata Rezende, psicólogas voluntárias da AMAM.



Atendimento de fisioterapia respiratória na Casa



Oficina de trabalhos manuais

quadro de avisos

- A secretaria da AMAM solicita que os associados informem um endereço de e-mail para contato, em casos de informações urgentes. Não necessita ser o e-mail do associado, pode ser de um familiar ou amigo.
- Para maiores informações sobre a Influenza A (H1N1), visite o site www.amam.org.br e www.saude.org.br.
- O horário de atendimento da Casa de Assistência à Fibrose Cística é de 8:00 às 12:00h e 13:00 às 17:00h.
- O horário de funcionamento da AMAM é de 08:00 às 12:00h e 13:00 às 18:00h.