



BEM-VINDO AO MUNDO DA FIBROSE CÍSTICA

INFORMAÇÕES BÁSICAS PARA COMPREENDER
ESTE UNIVERSO DE FIBRA.



ORGANIZAÇÃO

Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

COORDENAÇÃO E CONTEÚDO

Ps. Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Psicóloga - Unidos pela Vida

COLABORADORES

Kamila Vintureli

Jornalista

Dra. Marise Basso Amaral

Bióloga e Diretora Geral - Unidos pela Vida

Dr. Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Farmacêutico

REVISÃO ORTOGRÁFICA E TEXTUAL

Elisa Tisserant de Castro

Tradutora e formada em Letras



APRESENTAÇÃO

"A FIBROSE CÍSTICA É PARTE DO QUE SOMOS, NÃO O LIMITE DO QUE PODEMOS SER".

É assim que quero começar nossa conversa, tentando, minimamente, acalmar seu coração. Descobri que tinha fibrose cística aos 23 anos, depois de anos sofrendo com a ausência de diagnóstico correto. Pode parecer estranho para quem escuta, mas eu afirmo com a maior convicção do mundo que o diagnóstico foi a melhor coisa que poderia ter acontecido para minha saúde. Antes dele, éramos tomados por dúvidas, infecções e complicações sem explicação. Até que, em 2009, descobri o que de fato me deixava sem ar e com tantos problemas respiratórios.

Cerca de dois meses antes do meu diagnóstico, eu estava internada para tratar mais uma de tantas pneumonias que tive ao longo da vida. Em uma das noites no hospital, sonhei que havia fundado um grupo para ajudar pessoas com problemas respiratórios e que eu falava sobre a importância que temos que dar ao ar que respiramos. Acordei, anotei esse sonho e comecei um projeto voltado para quem tinha problemas respiratórios, como eu. Dias depois, durante outro internamento – agora para tratar uma pancreatite, descobri que tudo o que tive a vida toda tinha nome: fibrose cística. Comecei a estudar a doença e percebi que todos os meus sintomas e complicações ao longo da vida eram uma consequência da ausência de diagnóstico precoce e tratamento adequado. E foi assim que minha vida mudou!

Hoje, escrevo esta breve mensagem para você. Completei 12 anos de diagnóstico correto, tenho uma filha de 3 anos e o Unidos pela Vida completou sua primeira década de trabalho. Eu espero que no momento em que você esteja lendo este material, sinta-se abraçado e perceba em todas as linhas que nosso maior objetivo é ficar próximo a você e sua família, te auxiliando, orientando, compreendendo e demonstrando que a fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser!

Conte conosco!

Abraços,

Verônica Stasiak Bednarczuk

Fundadora e Diretora Executiva

SOBRE A FUNDADORA **VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK**



Verônica é psicóloga, mestranda em avaliação de tecnologias de saúde pela UFPR, tem MBA em políticas públicas e direitos sociais e gestão de projetos sociais pela APMG Internacional. É membro do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística e fundou o Unidos pela Vida quando recebeu seu diagnóstico para fibrose cística aos 23 anos. É casada e mãe de uma menina, que não tem fibrose cística.

SOBRE O UNIDOS PELA VIDA **INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA**

Fundado em 2011, com sede em Curitiba, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística, por meio de ações que impactem a melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos.

Para tanto, o Instituto desenvolve, nacionalmente, projetos ligados à Comunicação, Suporte, Educação, Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Políticas Públicas, entre outros.

Em 2021 foi reconhecido, pelo 4º ano consecutivo, como uma das **100 Melhores ONGs do Brasil** e pelo 2º ano consecutivo como uma das **10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil**. Em 2018 e 2019 recebeu o prêmio de **Melhor ONG de Pequeno Porte do país**. Além disso, foi eleito como **Melhor Prática do 3º Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM em 2019. Conheça mais sobre o trabalho do Instituto e sobre a FC acessando os links abaixo:



SOBRE A COLEÇÃO

“CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA”



Acreditamos que a informação pode mudar vidas. Para te ajudar a compreender este novo cenário e conviver com ele da melhor maneira possível, criamos a coleção “Convivendo com a Fibrose Cística”, com cartilhas voltadas para familiares, pessoas com FC, profissionais de saúde e tantas outras pessoas que possam e queiram se beneficiar deste conteúdo. Você pode conferir as outras edições da coleção no site do Unidos pela Vida, além de inúmeros outros materiais criados especialmente para pessoas com fibrose cística e seus familiares! Boa leitura!



BAIXE TODOS OS MATERIAIS EM
WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/CARTILHAS

SUMÁRIO

O que é fibrose cística?	07
Como a fibrose cística é diagnosticada?	08
Como é o tratamento?	09
Adesão ao tratamento	10
Associações de assistência	15
Siga em busca de informações	15
Referências	16



SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

A fibrose cística é uma **doença genética rara e ainda sem cura**, que faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa que o normal, o que dificulta sua eliminação e causa sintomas como tosse crônica, pneumonia de repetição, suor mais salgado que o normal, diarreia e dificuldade para ganhar peso e estatura.



COMO É POSSÍVEL IDENTIFICAR?

A triagem da fibrose cística começa logo nos primeiros dias de vida do bebê, com a **realização do teste do pezinho**. Quando esse exame indica fibrose cística, outro teste deve ser feito para confirmar ou descartar essa indicação: **o teste do suor**. Além do teste do suor, **exames genéticos** também atuam no diagnóstico da doença.



TEM CURA?

Apesar de ainda não ter cura, **a fibrose cística tem tratamento**, que de maneira geral consiste no **uso de medicamentos, realização de fisioterapia respiratória, inalações, atividades físicas, reposição de enzimas digestivas e suporte nutricional**. Assim como os sintomas, o tratamento para a fibrose cística também varia de caso para caso, por isso é importante evitar a comparação entre pessoas diagnosticadas com a doença.

Este é apenas um resumo sobre a fibrose cística e alguns desses pontos serão apresentados com mais detalhes nos próximos capítulos e em vários outros materiais do Instituto.



MEDICAMENTOS



FISIOTERAPIA



INALAÇÃO



EXERCÍCIOS FÍSICOS



ENZIMAS DIGESTIVAS



SUPOORTE NUTRICIONAL

Para ter mais informações sobre a fibrose cística, te convidamos a visitar o site do Instituto Unidos pela Vida www.unidospelavida.org.br. Neste endereço você encontrará diversos conteúdos sobre a doença, desde materiais científicos até notícias e depoimentos de pessoas com fibrose cística, familiares e profissionais da saúde, além de todas as demais cartilhas desta coleção.

Sabemos que a informação é um recurso muito poderoso neste momento de tantas dúvidas, por isso visite fontes seguras quando quiser mais conteúdos sobre a fibrose cística, como o nosso site, por exemplo. Dessa forma você estará sempre bem-informado e correrá menos risco de encontrar informações erradas ou defasadas que, infelizmente, ainda estão presentes na Internet.



COMO A FIBROSE CÍSTICA É DIAGNOSTICADA?

A primeira forma de identificar é através do **teste do pezinho**: exame que realiza a triagem da fibrose cística logo nos primeiros dias de vida do bebê. Porém, **sozinho ele não é capaz de confirmar o diagnóstico da doença**.

Por isso, caso o teste do pezinho do seu filho, ou o filho de alguém próximo a você, tenha indicado fibrose cística, é fundamental que o **teste do suor** seja realizado.

O teste do suor¹ é um exame simples, não invasivo e considerado como **padrão ouro para o diagnóstico da fibrose cística**. Aproveitamos para ressaltar que ele deve ser realizado pelo menos duas vezes no mesmo paciente para que o diagnóstico da doença seja confirmado ou descartado.



ONDE REALIZAR O TESTE DO SUOR?

Grande parte dos estados brasileiros possuem um local para que você possa agendar o teste.

Acesse www.unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/locais-para-diagnostico e identifique o local mais próximo de você para a realização do teste do suor.

Neste endereço você poderá:

- 01.** Localizar o laboratório ou hospital mais próximo;
- 02.** Realizar o **agendamento** do exame.

Mas, caso você tenha alguma dificuldade, entre em contato conosco. Vamos lhe ajudar no que for possível para que o exame seja realizado.



O **teste do suor** pode ser realizado em **qualquer fase da vida**, seja na infância, adolescência ou na vida adulta.



COMO É O TRATAMENTO?

Talvez você tenha chegado até nós porque você, seu familiar ou pessoa próxima já recebeu o diagnóstico para a fibrose cística e agora você precisa de mais informações sobre o acesso ao tratamento para a doença.

Sabemos que não são todos os profissionais da saúde que conhecem a fibrose cística e é possível que você não tenha recebido nenhum encaminhamento após a confirmação do diagnóstico. Por isso, neste capítulo vamos reforçar a importância dos Centros de Referência para o tratamento da fibrose cística no Brasil.

Acesse www.unidospela vida.org.br/encontre-ajuda/centros-de-referencia/
e localize o centro de tratamento mais próximo de você.

Os Centros de Referência realizam o atendimento e acompanhamento de pessoas com fibrose cística. Eles possuem uma equipe de profissionais especializados na doença, o que fará toda a diferença durante os atendimentos e, principalmente, na definição do tratamento a ser realizado em cada paciente.

Em alguns desses locais você terá à disposição uma equipe multidisciplinar formada por profissionais de várias especialidades como Pneumologista, Fisioterapeuta, Nutricionista, Psicólogo, Farmacêutico, Enfermeiro, Assistente Social e Gastroenterologista.



QUER SABER MAIS SOBRE COMO É FORMADA ESSA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR?

Então acesse www.unidospelavida.org.br/cartilhas e baixe a nossa cartilha “Profissionais de fibra: conhecendo a equipe multidisciplinar da fibrose cística”.

E se você tiver alguma dificuldade para entrar em contato com esses centros, fale conosco para que nosso time possa lhe ajudar da melhor maneira possível.



ADESÃO AO TRATAMENTO

Seja você uma pessoa com fibrose cística ou tenha um filho com a doença, é importante saber que a adesão ao tratamento é fundamental para a qualidade de vida. Veja abaixo algumas dicas que vão te ajudar neste processo³:

ORGANIZAÇÃO É FUNDAMENTAL

Estabeleça uma rotina de tratamento, como horários pré-definidos para cada etapa (por exemplo sua fisioterapia diária ou atividade física) e siga os horários que o médico definiu para determinados tratamentos (como por exemplo medicações com horários certos como os antibióticos etc.)



USE A TECNOLOGIA A SEU FAVOR

Existem diversos **aplicativos** que permitem que você adicione todos os medicamentos utilizados, os horários de cada medicação, a dosagem, lembretes, entre outras informações. Eles podem ser grandes **aliados na adesão ao tratamento**, porque na correria do dia a dia é comum que nossa mente não consiga se lembrar de tudo.



ENTENDA CADA ETAPA

Converse com o médico sobre cada etapa do tratamento e o benefício que ele trará à saúde. Entenda os benefícios da inalação, dos medicamentos e da prática de atividades físicas. **Conhecer a importância de cada etapa** do tratamento deixa mais claro toda a diferença que ele fará na vida da pessoa com a doença.

ACEITAÇÃO DA FIBROSE CÍSTICA E DO TRATAMENTO

Muitas pessoas têm vergonha de falar sobre a doença, de tomar medicamentos em locais públicos ou de realizar fisioterapia respiratória. E com o objetivo de ajudar esses pacientes e seus familiares, **o Instituto Unidos pela Vida desenvolveu diversos materiais**. Confira alguns abaixo e lembre sempre: nada substitui a consulta a um profissional da saúde. **Em caso de dúvidas ou dificuldades, busque ajuda médica ou de um psicólogo.**



MATERIAL 01

JOGO SUPER FIBRA EM AÇÃO

O jogo Super Fibra em Ação é um aplicativo com o objetivo de incentivar a adesão ao tratamento entre crianças com fibrose cística. A ideia é que as crianças façam as atividades do aplicativo enquanto realizam algumas etapas do tratamento recomendadas pela equipe médica (como inalação, por exemplo), além de se identificarem com os personagens do jogo, que também têm a doença e precisam realizar todas as etapas do tratamento, trazendo a sensação de pertencimento a esses pacientes.

No início do jogo é possível escolher entre um dos nossos heróis de fibra, Super Fibra ou Super Fibra Menina, para ser o avatar. Cuidar do mascote é uma das atividades do jogo. Será possível ajudá-los nas atividades físicas, na alimentação, na realização da fisioterapia respiratória e na hora de tomar os medicamentos. Além disso, também será possível realizar outras atividades, como quebra-cabeça, jogo de colorir, jogo da memória, entre outras. Na contracapa desta cartilha você encontrará um QRCode que irá desbloquear duas atividades presentes no jardim do jogo. Clique nas melecãs presentes nas nuvens, faça a leitura do QRCode e divirta-se!

O jogo está disponível para Android e iOS. Basta procurar por **Super Fibra em Ação** na loja de aplicativos do seu celular (Play Store ou Apple Store) e **baixar gratuitamente**.

Caso prefira, acesse www.unidospelavida.org.br/super-fibra-em-acao para fazer o download e começar a brincadeira.



MATERIAL 02

GIBI SUPER FIBRA

O gibi “Super Fibra: Uma História de Fibra” é um material informativo que busca auxiliar no processo de entendimento sobre a fibrose cística tanto para as crianças que foram diagnosticadas com a doença, quanto para as que convivem com elas e, também, seus familiares. Na história, o mascote relata sua rotina com fibrose cística para os colegas da escola e mostra que a FC é parte do que ele é e não o limite do que pode ser.

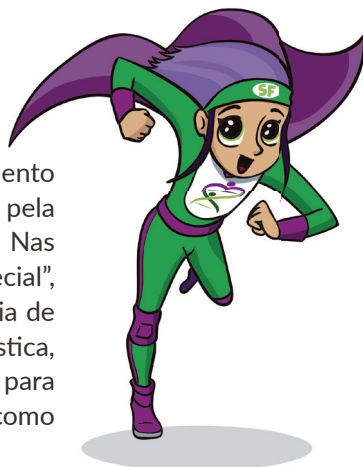


Acesse www.unidospelavida.org.br/gibis para baixar o gibi na íntegra e gratuitamente para ler no celular, tablet ou computador. E se você quiser adquirir a versão impressa do material, entre em contato conosco e lhe passaremos todas as instruções para que você receba o gibi do Super Fibra em sua casa.

MATERIAL 03

GIBI SUPER FIBRA MENINA

Com o objetivo de incentivar a adesão ao tratamento entre adolescentes com fibrose cística, o Unidos pela Vida também lançou o gibi da Super Fibra Menina. Nas páginas do gibi “A Super Fibra em: Um dia especial”, nossa mascote compartilha um pouco da sua história de vida antes e depois do diagnóstico para a fibrose cística, além de contar como é a sua rotina de tratamento para a doença e como enxerga a adesão ao tratamento como peça-chave para viver cada vez melhor.



Acessando www.unidospelavida.org.br/gibis você também poderá baixar o gibi da Super Fibra na íntegra e gratuitamente.

MATERIAL 04

CARTILHA: FIBROSE CÍSTICA NAS ESCOLAS

O início da vida escolar gera muitas dúvidas para todos os pais e responsáveis, em especial para aqueles cujos alunos têm fibrose cística. Este material apresenta orientações valiosas para professores, equipe pedagógica e familiares sobre cuidados importantes que alunos com a doença precisam ter durante o período em que estão na escola. Use-o, leia-o e leve-o à escola para que conheçam mais sobre a doença!



Acesse www.unidospelavida.org.br/escolacartilha para baixar a cartilha Fibrose Cística nas Escolas.

MATERIAL 05

COLEÇÃO CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA

A coleção de cartilhas “Convivendo com a Fibrose Cística”, da qual esse material também faz parte, tem como objetivo levar informações didáticas e acessíveis sobre a fibrose cística para pacientes, familiares, profissionais da saúde e demais interessados no tema. São várias cartilhas com temáticas diferentes, criadas especialmente para pessoas com fibrose cística e seus familiares.

Acesse www.unidospelavida.org.br/cartilhas para baixar todas as cartilhas já disponíveis gratuitamente e, caso queira, entre em contato conosco para verificar a disponibilidade e as formas de envio para recebê-las em sua casa.



ASSOCIAÇÕES DE ASSISTÊNCIA

As associações de assistência à fibrose cística estão presentes em quase todos os estados do Brasil. Essas entidades atuam regionalmente na luta pela garantia dos direitos das pessoas com fibrose cística, além de dar suporte para pacientes e familiares em assuntos relacionados à busca pelo diagnóstico, tratamento, entre outros. Também realizam um trabalho incrível de conscientização e divulgação da doença, oferta de atendimento com especialistas, apoio jurídico, entre outras ações.

Acesse www.unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/associacoes/ para localizar a associação mais próxima de você e iniciar o contato. É fundamental que você participe das ações realizadas pela entidade e apoie o trabalho que elas realizam Brasil afora. Afinal, unidos somos muito mais fortes!



SIGA EM BUSCA DE INFORMAÇÕES

Essa cartilha foi criada para ser um guia prático com várias informações sobre a fibrose cística e orientações de locais e materiais que você poderá consultar para lhe ajudar com suas dúvidas sobre vários aspectos que envolvem a doença.

Porém, é fundamental que você siga se informando e buscando conteúdos sobre a doença. **Acompanhe o site do Unidos pela Vida www.unidospelavida.org.br e nossas mídias sociais** (você encontrará todos os links na contracapa desta cartilha), busque ajuda da associação de assistência do seu estado e, principalmente, da equipe médica que lhe acompanha ou acompanha o seu filho.

Não tenha vergonha ou receio de perguntar. A informação é uma ferramenta poderosa e que pode transformar vidas! Além disso, todo o time do Unidos pela Vida está sempre aqui, pois somos uma família de fibra e por aqui você encontrará força e amor para toda essa jornada!

REFERÊNCIAS

¹ RECOMENDAÇÕES. Atualizações de condutas em pediatria. 2015. Disponível em: https://www.spsp.org.br/site/asp/recomendacoes/Rec_73_Pneumo.pdf. Acesso em 23 de Setembro de 2020.

² VERONEZI, J and SCORTEGAGNA, D. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. Disponível em: http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe_artigo.asp?id=770. Acesso em 23 de Setembro de 2020.

³ BEDNARCZUK, V. O. Entendendo a adesão ao tratamento na Fibrose Cística. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/adesao-tratamentofc/> . Acesso em 23 de Setembro de 2020.

SOMOS UMA DAS 100 MELHORES ONGS PARA AS QUAIS SE PODE DOAR NO BRASIL!



Escaneie e faça uma doação

Faça uma doação ao Instituto Unidos pela Vida em www.unidospelavida.org.br/doe ou doe:

Instituto Unidos pela Vida

Banco Itaú (341)

Agência: 1568 | Conta Corrente: 25203-3

CNPJ: 14.850.355/0001-84



Escaneie e jogue

Escaneie o QRCode e jogue com os mascotes do **Unidos pela Vida!**

Entre em contato conosco:

41 99636-9493 | contato@unidospelavida.org.br



@unidospelavida



@institutounidospelavida



Instituto Unidos pela Vida



@unidospelavida



unidospelavida.org.br



Instituto Unidos pela Vida



/unidospelavida



Unidos pela Vida

