



Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

RELATÓRIO FINAL

conexão

FIBROSE CÍSTICA



SOBRE O UNIDOS PELA VIDA



MISSÃO

Defender que pessoas com fibrose cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida.



VISÃO

Lutaremos até que todas as pessoas com fibrose cística tenham tudo o que há de melhor. E não é sobreviver. É sobre viver.



VALORES

Compromisso, Empatia, Ética, Excelência e Transparência

OBJETIVO

Criar uma plataforma de educação pública e gratuita para fomentar a capacitação e educação continuada da sociedade civil em temas relativos à fibrose cística

Público-alvo: Associações de assistência, pessoas com fibrose cística, familiares, estudantes e profissionais da saúde.

conexão
FIBROSE CÍSTICA

PROBLEMAS-ALVO ENDEREÇADOS



Qualificação de profissionais da saúde, estudantes e da comunidade em temáticas relacionadas à fibrose cística.



A propagação de informações falsas (fake news), sobre a fibrose cística, seus sintomas, formas de diagnóstico e tratamento.



A necessidade de capacitação contínua dos profissionais da saúde e estudantes sobre temáticas relacionadas à fibrose cística.



A falta de informação sobre a fibrose cística para além de sua própria comunidade, como universidades e a própria imprensa.

PLATAFORMA CONEXÃO FC

Disponível gratuitamente no endereço conexaofc.org.br.



2 cursos
disponibilizados
gratuitamente



Avaliações
durante as aulas e
avaliação final do curso



11 professores
especialistas nos
assuntos abordados



Certificado
aos alunos com 70% de
acerto na avaliação final



CURSO 01

Temática: Introdução à fibrose cística

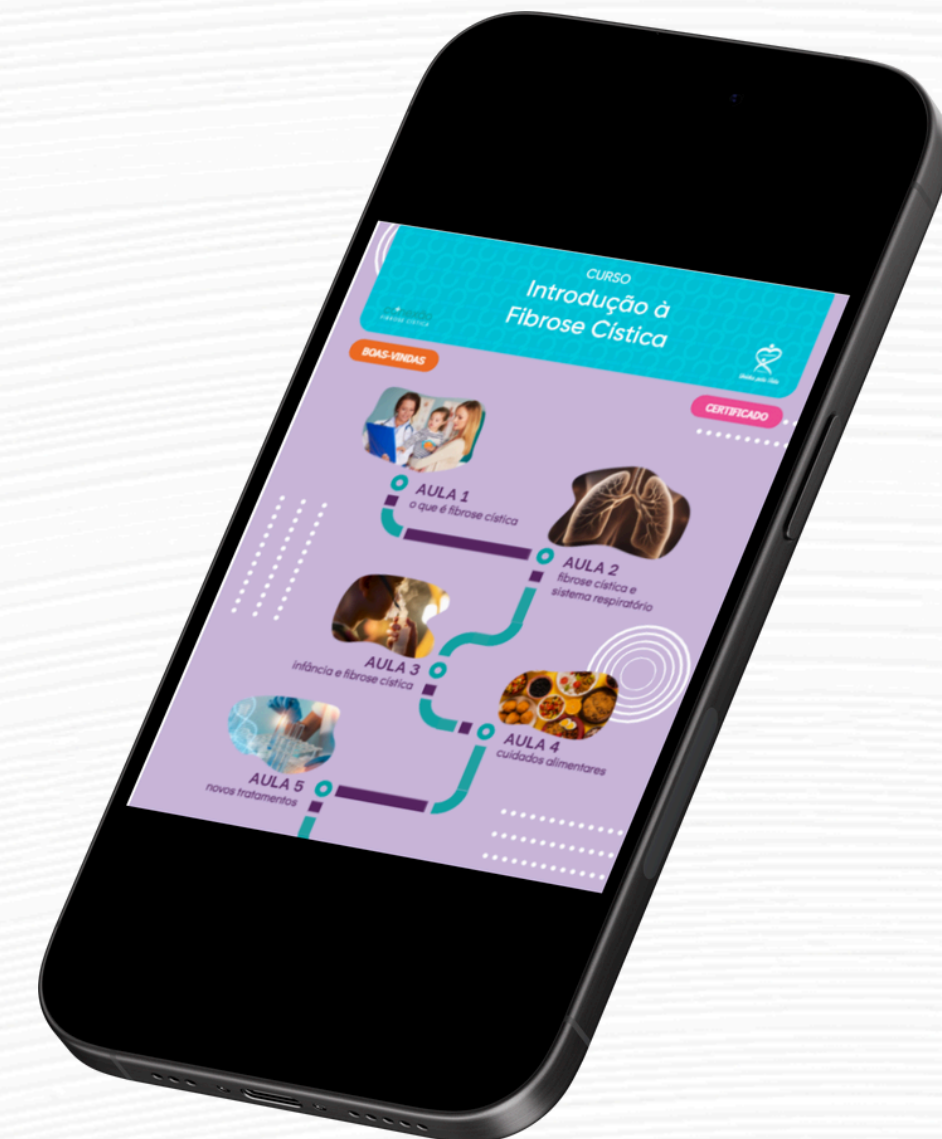
Aula 01: O que é a fibrose cística?

Aula 02: Fibrose cística e sistema respiratório

Aula 03: Infância e fibrose cística

Aula 04: Alimentação e fibrose cística

Aula 05: Novos tratamentos para a fibrose cística



CURSO 01 - PROFESSORES



Dr. Salmo Raskin
Geneticista



Sheyla Haun
Fisioterapeuta



Dra. Miriam Figueira
Biomédica



Lenycia Neri
Nutricionista



Dr. Luiz Cutolo
Pneumologista pediátrico



Simone Scheibe
Psicóloga



**Dr. Miquéias Lopes-
Pacheco**
Biomédico



Dr. Rodrigo Athanazio
Pneumologista

CURSO 01 - TELAS

CURSO
Introdução à Fibrose Cística

BOAS-VINDAS

CERTIFICADO

AULA 1
o que é fibrose cística

AULA 2
fibrose cística e sistema respiratório




Introdução à Fibrose Cística

- O que é fibrose cística
- Introdução
- O que é fibrose cística
- Sintomas e manifestações
- Diagnóstico
- Tratamento
- Equipe Interdisciplinar
- Resumo da aula
- Referências
- Exercícios

Finalizar

AULA 1
O que é a fibrose cística?
INTRODUÇÃO À FIBROSE CÍSTICA



Como vimos, as mutações no gene CFTR levam à produção de uma proteína CFTR não funcional ou reduzida, resultando na produção de muco espesso e pegajoso nas vias aéreas e em outros órgãos como o pâncreas. Os moduladores corrigem ou potencializam a função da proteína CFTR defeituosa, visando tratar os sintomas da fibrose cística.

O pneumologista Dr. Rodrigo Athanasio explica por que os moduladores são tão revolucionários no tratamento da fibrose cística:

Aula 5 - Intro à FC - Tratamento com moduladores

cônexão
FIBROSE CÍSTICA

0:00 / 1:19



PROFESSORES

DR. SALMO RASKIN, MÉDICO GENETICISTA

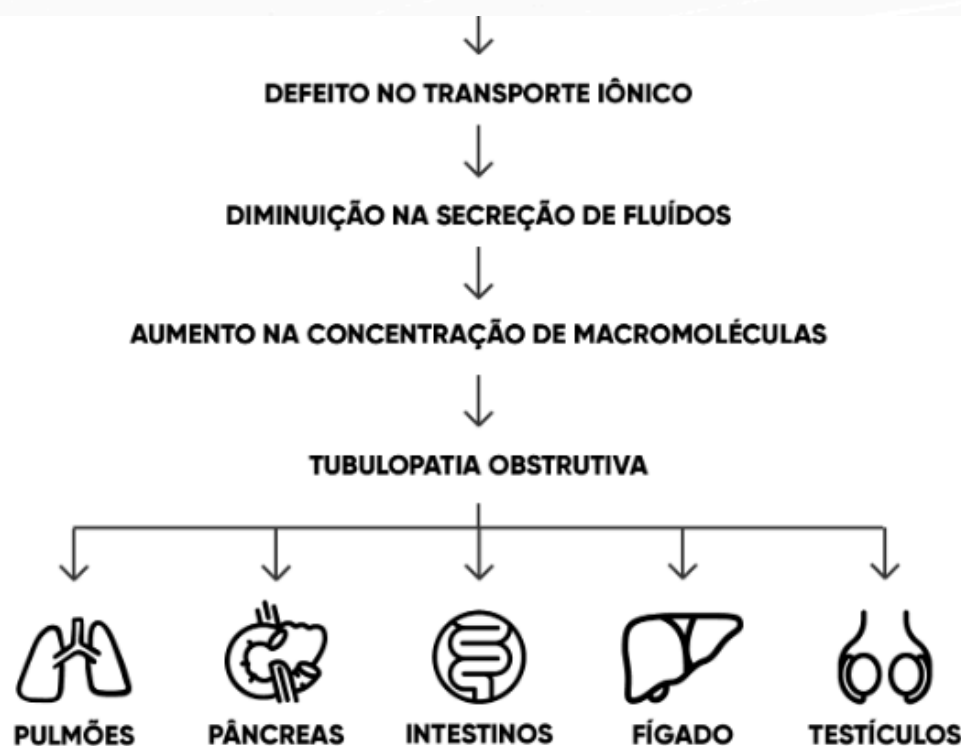


Formado em Medicina pela Universidade Federal do Paraná, Doutor em Genética, especialista em Pediatria pela UFPR e Fellow em Genética Médica pela Universidade de Vanderbilt nos Estados Unidos. Tem mais de 180 publicações científicas. Ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica por dois mandatos, atualmente Diretor Científico. Atual Presidente do Departamento Científico de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria e do Grupo de Trabalho em Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Pediatria. Pesquisador do Programa de Pós-Graduação da Criança e do Adolescente do Departamento de Pediatría da Universidade Federal do Paraná. Diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genética.

SHEYLA HAUN, FISIOTERAPEUTA



Especialista em Reabilitação Cardiopulmonar Hospitalar, Ambulatorial e Domiciliar. Especialista em Fisioterapia Respiratória. Fisioterapeuta Centro de Referência de Fibrose Cística do HEOM. Membro do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística.



RESUMO DA AULA



Nesta aula, vimos que a fibrose cística é uma doença multissistêmica, genética, hereditária, autossômica, recessiva e causada por mutações no gene CFTR. Isso faz com que as secreções do corpo fiquem mais espessas que o normal, causando problemas nos aparelhos respiratório e digestório, principalmente.

A fibrose cística afeta sobretudo os aparelhos respiratório e digestório. Também pode afetar os sistemas reprodutor e musculoesquelético e as vias aéreas superiores, bem como proporcionar alterações metabólicas como diabetes e comprometimento hepático.



CURSO 02

Temática: Conhecendo a Equipe Interdisciplinar da Fibrose Cística

Aula 01: Fibrose cística e a importância da equipe interdisciplinar

Aula 02: O papel do fisioterapeuta nos cuidados das pessoas com fibrose cística

Aula 03: O papel do enfermeiro nos cuidados das pessoas com fibrose cística

Aula 04: O papel do assistente social nos cuidados das pessoas com fibrose cística

Aula 05: O papel do nutricionista nos cuidados das pessoas com fibrose cística

Aula 06: O papel do psicólogo nos cuidados das pessoas com fibrose cística



CURSO 02 - PROFESSORES



Dr. Salmo Raskin
Geneticista



Sheyla Haun
Fisioterapeuta



Felipe Simioni
Enfermeiro



Lenycia Neri
Nutricionista



Dr. Norberto Ludwig
Pneumologista



Simone Scheibe
Psicóloga



Dr. Eduardo Piacentini
Pneumologista pediátrico

CURSO 02 - TELAS

CURSO
Conhecendo a
Equipe Interdisciplinar
da Fibrose Cística

BOAS-VINDAS

CERTIFICADO

AULA 1
equipe interdisciplinar

AULA 2
fisioterapeuta

- Aula 1
 - Fibrose cística e a ...
 - Introdução
 - O que é fibrose cis...
 - Equipe interdiscipl...
 - Transição de equip...
 - Estratégias de tran...
 - Comunicação e ap...
 - Rotina de equipe
 - Adesão ao tratame...
 - Resumo da aula
 - Referências
 - Exercícios

Finalizar

AULA 1

Fibrose Cística e a importância da equipe interdisciplinar

CONHECENDO A EQUIPE INTERDISCIPLINAR DA FIBROSE CÍSTICA

EXERCÍCIOS

A fibrose cística é uma doença genética. Para desenvolvê-la, o portador precisa:

- Ter herdado a mutação genética tanto do pai quanto da mãe.
- Ter herdado a mutação genética do pai ou da mãe.
- Ter o gene CFTR mutante. Pode acontecer mesmo quando os genes dos pais são saudáveis.
- Ter uma combinação de genes CFTR e AR mutantes.

Verificar

Geralmente quais profissionais integram a equipe interdisciplinar de tratamento da fibrose cística?

- Apenas o pneumologista e o nutricionista.
- Apenas o pneumologista e o gastroenterologista.
- Pneumologista, pediatra, cardiologista, psicólogo, farmacêutico e nutricionista
- Pneumologista, pediatra, gastroenterologista, psicólogo, farmacêutico, assistente social, fisioterapeuta, enfermeiro e nutricionista

Verificar

Bem-vindo-a, estudante!

Este é um curso autoinstrucional com 6 aulas. No início, só a primeira estará disponível. Para desbloquear as demais, você deve concluir e validar os exercícios no final de cada aula. Acerte no mínimo 6 exercícios para desbloquear a aula seguinte!

Ao chegar no final do percurso, você poderá fazer a Avaliação Final. São 10 perguntas, das quais você precisa acertar 7 para concluir o curso.

Não acertou de primeira? Não se preocupe: você pode repetir os exercícios das aulas e a Avaliação Final quantas vezes quiser.

Depois de atingir a nota necessária na Avaliação Final e responder à Pesquisa de Satisfação, você poderá emitir o seu certificado de conclusão do curso clicando no botão **CERTIFICADO** no menu do curso.



PROFESSORES

DR. SALMO RASKIN, MÉDICO GENETICISTA



Formado em Medicina pela Universidade Federal do Paraná, Doutor em Genética, especialista em Pediatria pela UFPR e Fellow em Genética Médica pela Universidade de Vanderbilt nos Estados Unidos. Tem mais de 180 publicações científicas. Ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica por dois mandatos, atualmente Diretor Científico. Atual Presidente do Departamento Científico de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria e do Grupo de Trabalho em Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Pediatria. Pesquisador do Programa de Pós-Graduação da Criança e do Adolescente do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná. Diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genética.

DR. NORBERTO LUDWIG NETO, PNEUMOLOGISTA



Formado em Medicina pela UFSC e Pneumologista Pediátrico pela Escola Paulista de Medicina. Diretor do Departamento de Pneumologia da Sociedade Catarinense de Pediatria, coordenador do Setor de Pneumologia Pediátrica da Associação Catarinense de Pneumologia, ex-presidente e sócio-fundador do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. É autor do livro Fibrose Cística: Enfoque Multidisciplinar.



CARACTERÍSTICAS DA FIBROSE CÍSTICA

MULTISSISTÊMICA



Afeta mais de um sistema do corpo. Os sistemas respiratório, digestório, musculoesquelético e reprodutor podem ser prejudicados por conta da fibrose cística.

HEREDITÁRIA



É causada por mutações num gene específico, o CFTR. Pessoas sem mutação no gene CFTR não podem ter fibrose cística.

GENÉTICA



A mutação é herdada dos genes do pai e da mãe.

AUTOSSÔMICA

REALIZAÇÃO



INVESTIMENTO SOCIAL



PARA MAIS INFORMAÇÕES:

veronica@unidospelavida.org.br
(41) 99957-9493

Acompanhe o nosso trabalho:

-  unidospelavida.org.br
-  [instagram.com/institutounidospelavida](https://www.instagram.com/institutounidospelavida)
-  [facebook.com/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida)
-  [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)
-  www.youtube.com/@institutounidospelavida
-  <https://twitter.com/unidospelavida>
-  Instituto Unidos pela Vida

