

CUIDADOS NECESSÁRIOS AO LONGO DA VIDA

Infeções pulmonares (causadas principalmente por bactérias) são comuns em alguns pacientes com Fibrose Cística, portanto é importante minimizar o contato com estes micro-organismos. Para isso, recomenda-se evitar o contato próximo com pessoas que estão com infecções, lavar as mãos com frequência e vacinar-se.

A maioria dos homens com a doença não consegue gerar filhos por métodos naturais, apesar de a produção de espermatozoides em geral ser normal. A vida sexual destas pessoas, no entanto, é normal e filhos biológicos podem ser gerados com o auxílio de técnicas de reprodução assistida.

Como a Fibrose Cística é uma doença genética, é importante buscar aconselhamento sobre as probabilidades de se gerar filhos que também venham a desenvolvê-la.

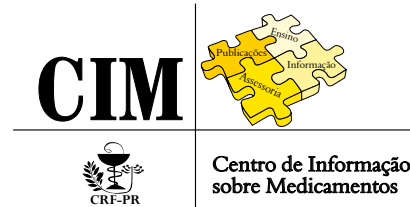


COM A AJUDA DO SEU FARMACÊUTICO



O **FARMACÊUTICO** orienta sobre o uso correto dos medicamentos e aconselha sobre os melhores cuidados de saúde.

A **FARMÁCIA** é um espaço de saúde onde o farmacêutico pode prestar orientações sobre a **FIBROSE CÍSTICA**.



O SUS OFERECE TRATAMENTO GRATUITO PARA A FIBROSE CÍSTICA.
INFORME-SE EM UMA UNIDADE DE SAÚDE.

www.crf-pr.org.br

FIBROSE CÍSTICA

O DIAGNÓSTICO PRECOCE E O TRATAMENTO ADEQUADO CONTRIBUEM PARA AUMENTAR A QUALIDADE DE VIDA.





QUAIS CUIDADOS DEVEM SER OBSERVADOS NO USO DE MEDICAMENTOS?

Antibióticos devem ser administrados nos horários corretos e durante todo o tempo de tratamento indicado.

As doses das enzimas pancreáticas dependem do peso do paciente e da composição da dieta. Pode ser necessário ajustá-las várias vezes até encontrar a dose mais apropriada. Em geral, as cápsulas contendo enzimas pancreáticas não devem ser abertas nem mastigadas.

A composição da vacina contra a gripe é alterada todos os anos conforme as recomendações da Organização Mundial da Saúde, por isso é recomendado vacinar-se anualmente.

QUAL A CAUSA DA FIBROSE CÍSTICA?

A doença ocorre como consequência da herança genética recebida, ou seja, o pai e a mãe transmitem ao filho genes que contêm uma mutação, uma espécie de “defeito”. A pessoa que recebeu este material genético tem então problemas para produzir uma proteína que controla a entrada e a saída de substâncias de certas células, resultando em secreções ressecadas e espessas. No mundo todo, estima-se que mais de **70.000 pessoas tenham Fibrose Cística.**



COMO É REALIZADO O DIAGNÓSTICO?

O diagnóstico leva em conta principalmente os sintomas relacionados aos **pulmões e ao aparelho digestivo**, a história da doença na família e níveis elevados de íons sódio e cloreto no suor. Outros exames como análise do material genético e radiografia do tórax podem ser solicitados.

O Teste do Pezinho é um exame realizado a partir do sangue coletado do calcanhar do bebê e que permite identificar doenças graves. Este teste pode incluir a triagem para Fibrose Cística, o que contribui para que o tratamento seja iniciado de forma precoce.



A Fibrose Cística também afeta as glândulas sudoríparas fazendo com que o suor seja excessivamente salgado. Por esse motivo ela ficou conhecida como “doença do beijo salgado”

A FIBROSE CÍSTICA NÃO TEM CURA, TEM CONTROLE!

O tratamento tem como objetivo manter o bom funcionamento dos pulmões através do controle de infecções respiratórias e da eliminação de secreções. Ele inclui fisioterapia respiratória, hidratação, uso de antibióticos e realização de inalações.

Também pode ser necessário o uso de enzimas pancreáticas para auxiliar na digestão e na absorção de gorduras, além de reposição de vitaminas e minerais.

Novos medicamentos como ivacaftor e lamocaftor ajudam a corrigir o funcionamento da proteína “defeituosa”, porém eles só trazem benefícios em parte dos pacientes com Fibrose Cística.

A FIBROSE CÍSTICA, ou MUCOVISCIDOSE, é uma doença genética crônica em que as glândulas localizadas principalmente no pâncreas e nos pulmões produzem secreções espessas e de difícil eliminação. Como consequência, o pâncreas tem dificuldades para liberar enzimas digestivas no intestino, dificultando a absorção de certos nutrientes, prejudicando o ganho de peso e favorecendo a evacuação de fezes ricas em gorduras. As secreções produzidas nos pulmões também podem ficar retidas, ocasionando processos inflamatórios e infecções.

A frequência e a gravidade dos sintomas são variáveis e podem ser diferentes conforme a faixa etária. Observa-se, no entanto, que a maioria dos pacientes apresenta sintomas já nos primeiros anos de vida.