



Rafaella realizando o teste do suor que diagnostica a Fibrose Cística

Minas Gerais tem recorde de diagnósticos de Fibrose Cística

página 5

Novos atendimentos da AMAM: Atendimento Jurídico e de Assistência Social

página 7

A busca da AMAM pela profissionalização no terceiro setor

página 5



Bonequinhas produzidas pelo Espaço Lúdico

Bordando relações e tecendo possibilidades

página 4

Recorde nos diagnósticos X Deficiências na assistência

Em 2007 detectamos o recorde de setenta novos diagnósticos de Fibrose Cística em Minas Gerais, sendo 27 através da Triagem Neonatal e 43 através de diagnósticos tardios, proporcionando um aumento de mais de 1/5 na população dos pacientes atualmente em tratamento.

Tais resultados projetam um crescimento da ordem de 100% na quantidade de pacientes diagnosticados nos próximos quatro anos.

Esta projeção também se aplica aos pacientes adultos, ou seja, a soma de diagnósticos tardios junto aos pacientes que irão atingir a maioridade em 4 anos, dobrará a quantidade de pacientes, maiores de 18 anos.

Tais resultados e projeções, preocupam-nos consideravelmente em razão de pendências graves e comprometedoras na assistência à saúde das pessoas com Fibrose Cística, desde o início do programa em 2002, como também, desde a implantação da Triagem Neonatal em julho de 2003, as quais destacam-se:

- falta de equipe multiprofissional para o atendimento dos pacientes adultos;
- falta dos ambulatórios de fisioterapia respiratória e de psicologia na maioria dos centros de atendimento;
- falta do "Protocolo da Estrutura dos Centros de Referência em Fibrose Cística";
- alto índice de inconsistência nos diagnósticos de Fibrose Cística, em muito superior, o que prevê a literatura médica - científica institucional, sendo que dezenas de pacientes estão tratados com base clínica e sem um diagnóstico conclusivo;
- superlotação dos 2 principais ambulatórios

pediátricos: HIJPII/FHEMIG e HC/UFMG;
- falta de estrutura e acompanhamento da equipe multiprofissional especializada nos casos de internação de pacientes;
- falta de atenção farmacêutica, no uso adequado de medicamentos de alto custo.

Todas estas pendências foram definidas como políticas e medidas aprovadas, desde 2004, pela Comissão Estadual de Fibrose Cística da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais e ainda não foram implantadas.

Caso não haja uma mudança imediata da SES-MG, agilizando as soluções anteriormente definidas por ela e realizando um planejamento estratégico e logístico para dimensionar e adequar a assistência à saúde dos pacientes e de recursos financeiros consideráveis, principalmente para os medicamentos de alto custo, estaremos sentenciando os atuais e os futuros pacientes a um tratamento subdimensionado para uma doença progressiva e ainda sem cura.

Passados mais de 5 anos da sentença judicial que determinou o Estado de Minas Gerais a prestar a assistência à saúde e a fornecer os medicamentos necessários ao tratamento dessa doença grave e a implantação da Triagem Neonatal, é chegada a hora do Estado estruturar de forma prática aquilo que definiu como tecnicamente correta.

A AMAM fará cumprir tais determinações, inclusive judicialmente, caso necessário.

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: Janaína Vaz - Revisão: 2004 Comunicação - Impresão: Sempre Serviços Gráficos - Colaboração: 2004 Comunicação, Leonardo Lara, 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 Passos - Nutricionista.

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

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



Triagem neonatal e nutrição

A triagem Neonatal em Minas Gerais possibilita diagnóstico precoce da Fibrose Cística. Em alguns casos, se o tratamento for demorado, muitas vezes, já se observa crescimento inadequado e baixo ganho de peso nos primeiros anos de vida.

A síndrome da desnutrição protéico-calórica incide em aproximadamente 2/3 dos lactentes com Fibrose Cística atendidos no Hospital Infantil João Paulo II. Essa manifestação, sem tratamento adequado, está associada à alta morbidade e mortalidade. Caracteriza-se pela presença de anemia, hipoalbuminemia (baixa de proteína no sangue) e edema (acúmulo de líquido no corpo). Esses pacientes podem apresentar apetite preservado, porém o ganho de peso e estatura é baixo, decorrente da má absorção intestinal.

Costuma ser erroneamente tratada como alergia ao leite de vaca, o que compromete ainda mais o prognóstico da doença. O acompanhamento nutricional é imprescindível para reverter o quadro de desnutrição e possibilitar um desenvolvimento adequado, sendo necessário acompanhamento quinzenal ou mensal do ganho de peso e estatura com o uso de fórmulas lácteas específicas para cada situação.

Cíntia Passos

Nutricionista - Membro do Conselho Científico da AMAM

notícias

A busca da AMAM pela profissionalização no Terceiro Setor

Com vistas a dar uma melhor resposta aos atuais e potenciais patrocinadores, a AMAM vai investir na profissionalização e qualificação de seus colaboradores. Com isso, a entidade pretende adequar-se ao atual estágio de exigência e responsabilidade por que passa o Terceiro Setor no Brasil.

O Terceiro Setor é constituído de organizações sem fins lucrativos e não governamentais (ONG'S), que têm como objetivo gerar serviços de caráter público. Já o Primeiro Setor é composto pelo governo, que é responsável pelas questões sociais e o Segundo Setor, formado por empresas privadas, responsáveis pelas questões individuais.

Nos dias de hoje, o Terceiro Setor é muito mais do que apenas sinônimo de assistencialismo e trabalho voluntário. As ONGs já somam mais de 276 mil no Brasil (IBGE - 2002) e representam um novo e amplo mercado de trabalho, o que torna grande a concorrência para a captação de recursos e evidencia as necessidades das entidades se capacitarem.

As organizações pertencentes a esse setor estão se profissionalizando. Isto se deve à expansão, fortalecimento e à pressão dos doadores - empresas com atuação em responsabilidade social. Uma empresa que pretende fazer doações exige projetos bem elaborados, planos de avaliação, entre outros. Estas empresas estão mais profissionalizadas e começam a exigir profissionalismo também das entidades que vão apoiar.

Por causa destas constatações, a diretoria da AMAM buscou rever sua atuação neste mercado e também se profissionalizar.

"Percebemos que, para trabalhar neste mercado, não bastava apenas funcionários e voluntários com boa vontade, precisávamos, sim, de profissionais qualificados e de adequar a estrutura física e administrativa, objetivando a sustentabilidade da associação", afirma Wagner de Lima Vaz, Presidente Voluntário da AMAM.

Segundo ele, para dar início a esta mudança, foi realizado um diagnóstico das reais demandas da entidade, que apontou

a necessidade da contratação de profissionais especializados. Houve também um remanejamento dos colaboradores, a criação de novos setores e a divisão de funções, visando melhorar a qualidade tanto dos serviços já prestados quanto dos novos projetos.

Para a estrutura física, a AMAM obteve o apoio da arquiteta Sheila Passos, que em caráter voluntário redimensionou os espaços existentes na sede da entidade, adequando os ambientes às reais necessidades de cada setor. A Associação também investiu em móveis e equipamentos para a nova estruturação.

Wagner destaca ainda a realização de um planejamento de longo prazo, com a definição de prioridades a serem adotadas por etapas, onde toda a organização deverá ter investimento, perseverança, visão de longo prazo e dinamismo, considerando sempre que os resultados não serão imediatos.

Fontes: Integração - a revista eletrônica do terceiro setor e institutofonte.org.br

Resultado do Ação entre Amigos

Em outubro de 2007, a empresa Itatiaia Móveis fez doação à AMAM de uma cozinha completa avaliada em R\$ 850,00. Com essa doação, a associação decidiu realizar uma Ação entre Amigos que resultou numa arrecadação de R\$ 17.054,00, contando com a participação de mais de 200 associados e familiares. A AMAM ressalta que este valor é bruto, pois houve gastos com sedex, impressão de blocos, entre outros, para a execução do trabalho.

Parte da quantia arrecadada foi utilizada na compra de computadores e móveis para a sede da Associação e o restante foi investido em aplicações bancárias.

O projeto "Gente que está fazendo" instituído na Associação no final de 2007 continua realizando ações que promovem um maior envolvimento e participação dos associados na AMAM.

Na última assembleia, realizada no dia 05 de abril, para falar do Projeto e das pessoas que nele estão envolvidas, Valéria Guimarães, coordenadora do Projeto, apresentou uma relação de como essas pessoas estão ajudando a Associação. No momento em que ressaltou as demandas de maior urgência, os associados se mostraram envolvidos e doaram aquilo que foi solicitado. Veja ao lado quadro dos doadores. Além disso, Iolanda Francisca Mendes Goulart mãe da associada Júlia Ketlyn Oliveira Goulart, teve a iniciativa de pedir para todos os presentes doarem a quantia que lhes fossem possível e com

Gente que está fazendo

essa ação foi arrecadado o valor de R\$ 275,30, que somado a outras doações de associados durante a Assembleia Geral, totalizou o valor de R\$ 625,30.

De acordo com Cíntia Passos, Gerente Administrativa da AMAM, a associação está muito entusiasmada com o projeto, e ressalta: "na nossa última Assembleia Geral todos ficamos comovidos em ver o envolvimento dos nossos associados. Estamos certos de que isso se deve também ao 'Gente que está fazendo'. Ela complementa: "esperamos que esse envolvimento continue e sensibilize cada vez mais associados para melhorarmos ainda mais a AMAM."

Doadores 1ª Assembleia 2008

José Alípio Pereira - doou R\$ 1.000,00 para comprar a máquina digital
Roberto Esteves - doou uma TV 29" para sala de espera
Rosilene Rocha Gomes - doou uma geladeira duplex para armazenamento dos medicamentos

Bordando relações e tecendo possibilidades

Com o intuito de agradecer de uma maneira carinhosa a todas as doações feitas para a AMAM, a associação decidiu oferecer a seus doadores, a bonequinha da Lenda Vietnamita. Até o momento a AMAM recebeu em torno de R\$ 400,00 desses doadores. Além de representar um agradecimento carinhoso, as bonequinhas também fazem parte das atividades do Espaço Lúdico, veja matéria ao lado.

“De noite conte seus problemas para sua bonequinha. De manhã, as soluções estarão na sua cabeça”.

Esta adaptação da lenda vietnamita nos inspirou a pensar a "mascotinha". A construção dessas bonecas dentro do Espaço Lúdico tem como símbolo a solidariedade. Solidariedade esta, em processo de construção.

Inicia-se com os saquinhos feitos com retalhos de pano que, a princípio, são todos iguais, mas vão se transformando através de várias mãos. Mãos como as da Vânia, da Ilda, da Maria de Fátima, da Vilma, da Thaíza, da Virgínia, da Andrea, da Renata e da Valéria, possibilitando uma “resignificação” experimentada a cada bonequinha que “nasce”.

No mês de abril o "Espaço Lúdico" doou 8 cestas básicas para a AMAM.

Depoimento de algumas das participantes do "Espaço Lúdico".

Vânia Silva Pio, (mãe):

"Muito bom, porque além de sair de casa, conheço as pessoas e aprendo. Ano passado, participei por dois meses, só que pra mim o horário não dava. Saí e daí senti muita falta. Aprendi muita coisa lá e acho importante o objetivo desse trabalho que é o de ajudar as pessoas."

Maria de Fátima de Almeida (paciente):

"Pra mim, o Espaço Lúdico tem sido bom, porque eu já mexia com artesanato e estava parada. Daí, encontrei a Valéria e ela me convidou. É bom porque aprendo com as outras pessoas. Quando estou meio deprimida, chego lá e vejo que não é só eu que tenho problemas. A gente vai lá, encontra as pessoas, conversa, aprende e ensina. É também um meio de ajudar a Associação. Antes eu fazia artesanato, mas não via meu trabalho valorizado pelas pessoas, não sei porquê. Então decidi parar. No Espaço Lúdico vejo meu trabalho reconhecido, as pessoas gostam, reconhecem que é feito com amor. Isso é muito gratificante. Gosto de ensinar e passar pra frente o que sei, porque vejo que as pessoas têm disposição pra aprender".

Vilma Evangelista Guimarães da Cruz (voluntária):

"É um espaço que está além da aprendizagem. No início foi um pouco difícil, achava que não iria dar conta dos trabalhos manuais, de lidar com esta questão do tato, da delicadeza. Quando me permiti tentar e ver que era possível, fui percebendo o quanto essa vinda ao Espaço Lúdico estava me favorecendo. Fui aprendendo com as outras mulheres também, é como se cada peça nova fosse um nascimento. Dou muito valor ao trabalho voluntário e isto reflete positivamente em meu convívio familiar".

Thaiza Cordeiro da Silva (familiar):

"Gosto muito de participar das Oficinas. O Espaço Lúdico é um lugar onde aprendo e também passo um pouco do que sei. No começo foi um muito difícil para mim, pois não conhecia ninguém, com o tempo fui conhecendo as pessoas e me acostumando, e hoje tudo o que sei de trabalho artesanal, aprendi aqui no Espaço."

Ilda Lopez Machado (voluntária):

"Isso já faz parte da minha vida. O dia em que não vou, fica faltando alguma coisa. Tem sido bom demais para mim. A relação com as outras integrantes me faz crescer, me ajuda. Às vezes vou para as Oficinas preocupada com algo e volto renovada. Existe uma relação sincera de confiança entre o grupo..."

Assim, cada Mascote conta uma história e carrega consigo um pouco de quem as fabrica: o carinho, a criatividade, as alegrias e tristezas. Criando laços, vínculos e resgatando a criança que hoje olha o mundo com um olhar mais adulto.



Fotos: Arquivo AMAM



Minas Gerais tem recorde de diagnósticos de Fibrose Cística

Em 2007, Minas Gerais teve um aumento de 23% nos diagnósticos de Fibrose Cística, proporcionando um acréscimo de mais de 1/5 nesta população. Isto significa mais diagnósticos precoces, elevando as possibilidades do portador e a melhoria de sua qualidade de vida.

Este resultado, recorde na quantidade de novos diagnósticos, reflete em parte as ações da AMAM, que em conjunto com diversos parceiros promoveram a divulgação sobre os principais sintomas da Fibrose Cística nos veículos de comunicação de massa, realizaram distribuição de Kit informativo a pediatras e às Secretarias Municipais de todo o Estado, além da promoção de uma jornada científica.

Frente ao desconhecimento da população e de muitos profissionais de saúde em relação à FC, inúmeras pessoas obtém diagnósticos errôneos, tratamentos inadequados e conseqüentemente chegam a óbito.

"Para que este quadro seja revertido, a AMAM e seus parceiros investem na comunicação e pela primeira vez em 25 anos da Associação, obtivemos um número de diagnósticos tão significativo. Estamos certos de que com a continuidade deste trabalho, cada vez mais, aumentaremos os diagnósticos e continuaremos a salvar vidas", afirma Valéria Guimarães, assessora da diretoria da AMAM.

Um exemplo da importância da disseminação de informação sobre a Fibrose Cística, é a história de Rafaella, hoje com 8 anos, que até 2007 era tratada como se tivesse sinusite e após as ações de comunicação, sua médica suspeitou que ela pudesse ter a doença.

Segundo Vânia Silva Pio, mãe de Rafaella, "confirmar o diagnóstico da Fibrose Cística foi um alívio e com a adesão ao tratamento adequado, sua filha está bem melhor. Antes do diagnóstico, Rafaella fazia uso de muitos medicamentos e quando acabava o tratamento medicamentoso,

o problema voltava. Hoje ela toma os medicamentos corretos, faz fisioterapia respiratória todos os dias, o que tem mudado sua vida; ela está mais disposta, brincando e interagindo mais com seus colegas" afirma, Vânia.

De acordo com a diretoria da AMAM tais resultados projetam um aumento de aproximadamente 100% na população dos pacientes com Fibrose Cística em apenas quatro anos, o que certamente necessitará por parte da Secretaria Estadual de Saúde, do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico - UFMG e das Secretarias Municipais de Saúde de Minas Gerais, um planejamento estratégico para dimensionar e adequar a assistência à saúde desses pacientes e recursos financeiros consideráveis, destacando-se aí, os medicamentos de alto custo e em razão das atuais deficiências graves na assistência.



Rafaella Pio

Foto: Arquivo AMAM

Ação direta

"Ação Direta" é um projeto de ação do Núcleo de Psicologia da AMAM junto aos Centros de Tratamento, que visa reconhecer e atender as demandas dos pacientes, referentes a diversos temas como: tratamento, qualidade de vida, sexualidade, entre outros.

Este Projeto foi desenvolvido com o intuito de quebrar tabus a respeito da Fibrose Cística, incentivar a adesão ao tratamento e estimular a busca dos pacientes pela qualidade de vida.

O objetivo é ofertar palestras e dinâmicas de grupo tanto para associados e familiares, como para especialistas, com temas propostos pelos próprios pacientes, através do levantamento das demandas realizados pelas áreas de psicologia, assistência social e outras.

Após a definição dos assuntos pelo Núcleo de Ação, será realizado um levantamento mensal e posteriormente definido um calendário semestral das atividades do "Ação Direta".

Serão firmadas parcerias para a efetivação deste projeto e a primeira será com o Centro de Tratamento de Fibrose Cística do Hospital João Paulo II. Futuramente, outros Centros serão contemplados com este Projeto.

assistência social

Tratamento Fora de Domicílio (TFD)

Para que serve?

O Ministério da Saúde criou uma Portaria que estabelece o pagamento do deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde - SUS - a fim de garantir acesso aos pacientes de um município a serviços assistenciais (tratamento, cirurgias, exames) de outro município.

Quem tem direito?

O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS. O pagamento só será permitido quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município.

É fornecida passagem de ida e volta ao paciente e, se necessário, a um acompanhante. Neste caso, quando houver indicação médica, esclarecendo o motivo da impossibilidade do paciente se deslocar desacompanhado.

Dúvidas?

Procure o Assistente Social do Centro de Tratamento onde o paciente é acompanhado ou o atendimento do Serviço Social na AMAM.

Como solicitar?

A primeira solicitação do TFD deverá ser feita pelo médico assistente do paciente nas Unidades Assistenciais vinculadas ao SUS. Esta deverá ser entregue na Secretaria Municipal de Saúde do Município para o devido encaminhamento.

Fundamentos Legais

Secretaria de Assistência à Saúde - Portaria/SAS/Nº055 de 24 de fevereiro de 1999.

Manual do TFD - Tratamento Fora do Domicílio

Cristiane Miranda Rust

Supervisora do Serviço Social

Serviço de Referência em Triagem Neonatal de Minas Gerais - SRTN

NUPAD/Faculdade de Medicina da UFMG

Juliana Gonçalves

Acadêmica do Serviço Social da Amam

fisioterapia

O uso da Solução Salina Hipertônica e o seu benefício

Os portadores de Fibrose Cística apresentam uma grande quantidade de secreção pulmonar e em sua grande maioria com difícil expectoração devido à desidratação do muco. Com base nestas informações, várias técnicas fisioterapêuticas e medicamentos inalatórios vêm sendo utilizados para a facilitação da higiene brônquica. Em fevereiro de 2006 foi publicado um estudo em uma grande revista médica que avaliou o efeito da solução salina a 7% usada por tempo prolongado em pacientes com Fibrose Cística com resultados importantes na prática clínica. Neste mesmo ano iniciei meu programa de mestrado e como já havia um grande envolvimento profissional com esses pacientes, resolvi intervir com o uso associado da solução salina hipertônica associada ao CPAP - Pressão Positiva Contínua nas vias aéreas, sobre as propriedades físicas do muco e o transporte mucociliar nasal.

Este estudo teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e foi realizado num período de aproximadamente 10 meses. No decorrer da pesquisa encontrei algumas dificuldades devido à indisponibilidade dos pacientes para comparecer durante quatro dias consecutivos para a realização do protocolo, mas após a grande colaboração de 17 pacientes, consegui finalizar a pesquisa.

Após a avaliação e análise dos dados avaliados observamos que o uso da solução salina hipertônica melhora a transportabilidade do muco através da tosse e que a quantidade de secreção eliminada é significativamente maior com o uso da solução salina hipertônica quando comparado com outra técnica.

Quando inalada, a SSH - Solução Salina Hipertônica aumenta o volume de líquido superficial nas vias aéreas de forma que o epitélio respiratório fique mais hidratado, esta afirmação seria uma das justificativas para a melhora do transporte do muco pela tosse.

Na Fibrose Cística o ciclo vicioso de excesso de muco, infecção e inflamação são os principais fatores responsáveis pela piora do quadro respiratório. A tosse é considerada como um importante mecanismo de defesa dos pulmões contra agentes agressores do sistema respiratório. Iniciativas de tratamento que favorecem a proteção dos pulmões na Fibrose Cística devem ser encorajadas para um melhor tratamento.

Pesquisas devem ser realizadas para melhorar os cuidados aos portadores de todas as doenças crônicas, ressaltando o comportamento ético do pesquisador e do paciente.

Evanirso Aquino

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



espaço aberto

Novos atendimentos

De acordo com uma pesquisa de satisfação, aplicada pela AMAM junto a seus associados na última Assembléia do ano de 2007, constatou-se que 25% deles gostariam que a Associação oferecesse o serviço de Assistência Social e 29%, Apoio Jurídico. Com isso, a AMAM implantou os dois serviços em sua rotina, visando um melhor atendimento a seus associados.

Para viabilizar tais atendimentos a Associação realizou uma parceria com o NUPAD - Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, que disponibilizou a acadêmica do 5º período de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais - PUC, Juliana Gonçalves da Silva, que tem seus trabalhos coordenados pela Assistente Social do NUPAD, Cristiane Miranda. "Esse atendimento visa auxiliar os pacientes e familiares em questões sociais, realizando algumas ações como: direitos e deveres constitucionais; avaliação socioeconômica da família e orientação aos associados e seus familiares, quanto aos interesses coletivos e



a busca pela cidadania, explica Juliana.

Para atender a demanda de apoio jurídico, a AMAM conta com a parceria do advogado Dr. Sérgio Augusto Alves, pai de uma associada, que supervisiona o estágio do acadêmico André Luiz Reis Faria do 8º período, do Curso de Direito da Faculdade de Direito de Pedro Leopoldo. Dr. Sérgio coordena de forma voluntária as atividades de André diante da Associação e esse trabalho tem como principal objetivo auxiliar os associados em casos de concessão de benefícios e ações judiciais.

Os atendimentos acontecem semanalmente na sede da Associação conforme quadro de horários abaixo.

Horário de atendimento	
Apoio Jurídico	Serviço Social
Terça - feira 9h às 16h	Seg à Sex 9h às 15h



Fotos: Arquivo AMAM

pneumologia

A importância da equipe multidisciplinar na Fibrose Cística

A Fibrose Cística é uma doença multisistêmica, ou seja, que acomete vários órgãos. Trata-se de uma doença de tratamento complicado, o que torna impossível que um único profissional, seja ele médico ou não, possa abarcar todo o conhecimento necessário para atender com eficiência o paciente com Fibrose Cística.

Portanto, todas as vezes que se fala no atendimento adequado para Fibrose Cística, entende-se atendimento multidisciplinar. O impacto positivo do tratamento por uma equipe de profissionais com conhecimento e experiência em lidar com a doença está comprovado há pelo menos 40 anos.

Muitos pais e pacientes reclamam que o atendimento feito por toda a equipe de Fibrose Cística é muito demorado e cansativo. Talvez estes pacientes não tenham recebido todas as informações necessárias para compreender a importância deste tipo de atendimento. Cabe, então, a nós, profissionais que lidam com Fibrose Cística, esclarecê-los.

As recomendações quanto ao atendimento dos pacientes com Fibrose Cística estão descritas em consensos científicos internacionais e são endossadas pelas Associações de pais e pacientes com Fibrose Cística. Em um dos Centros de Tratamento da doença mais respeitados do mundo que é o Centro de Fibrose Cística do Hospital Rigshospitalet, na Dinamarca, eu pude comprovar que tudo o que é recomendado pela literatura médica é e deve ser implementado.

Em Copenhague, o paciente é avaliado primeiramente pelo fisioterapeuta, que orienta a realização de técnicas de fisioterapia respiratória e colhe o escarro ou aspirado traqueal para a realização de cultura. A seguir, o paciente realiza uma espirometria e depois é atendido pelo médico. Finalmente, o paciente passa pela consulta com a enfermeira, e se necessário consulta-se também com o nutricionista, psicólogo e assistente social.

No nosso serviço, no Hospital João Paulo II, o paciente passa pela avaliação de todos os profissionais: pneumologista, gastroenterologista, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro, assistente social e psicólogo. Todos os casos são discutidos previamente ao atendimento, visando programar o tratamento de cada paciente.

Alberto Vergara

Pneumologista - Membro do Conselho Científico da AMAM

Teste do pezinho na rede particular

Desde 2003, a Fibrose Cística, em Minas Gerais, é diagnosticada através do Teste do Pezinho, conhecido também como Triagem Neonatal, que é realizado no quinto dia de vida da criança, pelo NUPAD - Núcleo em Apoio a Pesquisa e ao Diagnóstico da UFMG, nos Postos de Saúde do

Estado, cobrindo 98% das crianças nascidas. Os outros 2% são da rede particular que nem sempre oferece o diagnóstico e não possui a agilidade na confirmação e encaminhamento ambulatorial e medicamentoso, portanto é importante levar a criança ao Posto de Saúde para realizar o exame.

Ação entre Amigos de 2008

Tradicionalmente a AMAM realiza uma Ação entre amigos no final de cada ano sorteando algo interessante que tenha sido doado à Associação.

Este ano, a AMAM fará diferente: as pessoas que se

dispuserem a doar algo para ser sorteado durante o ano, deverão reverter o bem em dinheiro e então doar o valor para que a Associação possa comprar um "prêmio" para ser sorteado na Ação entre Amigos, no final do ano.

NOVO SITE DA AMAM

Desde setembro de 2005 a AMAM dispõe de um espaço na internet para a divulgação da Associação e da Fibrose Cística. Após conversas da comunicação com a diretoria, constatou-se que o site precisava de mudanças, que o tornasse mais atrativo, explicativo e dinâmico, procurando uma maior interação entre a AMAM e seus públicos.

Em parceria com a empresa VIA NET BRASIL, foi idealizado e executado, em caráter voluntário, um novo projeto para o site da associação.

Confira em breve as mudanças no endereço: www.amam.org.br.

quadro de avisos

Envio de fax

Após o envio de receitas via fax, entre em contato com a secretaria da AMAM para confirmar o recebimento.

Atualização de receitas

A secretaria da AMAM solicita a atualização das receitas periodicamente, pois elas são válidas por 3 meses a contar a partir da data de emissão da receita pelo médico.

Dados cadastrais

Atualize o endereço e os dados cadastrais, caso tenha alguma alteração, para não comprometer o recebimento dos medicamentos e correspondências.

Medicamentos

A AMAM solicita aos associados a devolução das caixas de isopor utilizadas para o envio do Dornas e Alfa para que os medicamentos possam ser reenviados.