

Fibrose cística atinge mais de 5 mil pessoas no Brasil

Sex 03 setembro

A cada 10 mil bebês nascidos vivos, um possui fibrose cística. Também conhecida como mucoviscidose ou doença do beijo salgado, a doença - rara, hereditária e ainda sem cura - atinge cerca de 5,4 mil pessoas no Brasil e estima-se que 70 mil em todo o mundo.

A fibrose cística pode comprometer as glândulas sudoríparas, pâncreas, intestinos, fígado e pulmões, devido ao acúmulo de secreções densas e pegajosas, de 30 a 60 vezes além do normal.

Atualmente, 162 crianças e adolescentes com a doença são tratados no Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), da [Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais \(Fhemig\)](#), representando cerca de 30% dos pacientes do estado.

Diagnóstico

O diagnóstico ocorre, geralmente, nos primeiros dias de vida, quando detectada uma alteração no Teste do Pezinho. A confirmação vem com o Teste do Suor. Entre os sintomas mais comuns estão: pele de sabor muito salgado; tosse persistente, geralmente com catarro; infecções pulmonares frequentes; chiados no peito ou falta de fôlego; baixo crescimento ou dificuldade em ganhar peso; problema no movimento intestinal, com poucas idas ao banheiro; e surgimento de pólipos nasais, causando obstruções no nariz.

No Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), o tratamento conta com uso de medicamentos específicos e acompanhamento de equipe multidisciplinar com profissionais experientes - pneumologista, gastroenterologista, nutricionista, fisioterapeuta, enfermeiro, assistente social e psicólogo, além de hebeatra (especializado no atendimento a adolescentes), endocrinologista e paliativista.

De acordo com o pneumologista pediatra do HIJPII, Alberto Vergara, o tratamento é feito com uso de medicamentos para insuficiência pancreática, suplementos nutricionais, antibióticos e fluidificantes de muco. “O paciente com fibrose cística deve ter uma dieta hipercalórica e tomar enzimas pancreáticas em todas as refeições para conseguir digerir os nutrientes, além de realizar exames regularmente - culturas de secreções respiratórias, exames laboratoriais e radiológicos.

Também são necessárias nebulizações diárias de mucolíticos, fisioterapia respiratória frequente, e tratamento das infecções respiratórias com antibióticos orais, nebulizados e venosos”, explica.

Segundo o pneumologista, a sobrevivência mediana dos pacientes com fibrose cística é de aproximadamente 40 anos. “A expectativa de vida desses pacientes melhorou muito. Hoje, 90% deles chegam à fase adulta”, afirma Vergara.

Convivendo com a doença

Célia Aparecida Armendane Melo descobriu a doença do filho aos 26 dias de vida. “Foi um grande choque. Nunca tínhamos ouvido falar dessa doença. Abalou toda a nossa família. Já era uma grande novidade termos o nosso primeiro filho. Mas o desafio maior foi quando recebemos o diagnóstico da fibrose cística”, recorda.

Desde então, Davi vem se tratando no Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII). E, apesar das pesquisas na internet terem mostrado à Célia o pior quadro da doença, seu filho sempre respondeu bem ao tratamento e nunca apresentou problemas de nutrição, que são muito comuns nos portadores de fibrose cística, prejudicando o desenvolvimento da criança. “O Davi sempre foi muito ativo e isso o ajudou muito. Ele faz uso das enzimas pancreáticas, por ter insuficiência do pâncreas causado pela doença, fisioterapia respiratória e exercícios físicos regularmente”, relata a mãe.

Hoje, aos 12 anos, Davi, já passou por algumas infecções pulmonares e uma internação. Apesar de morar com a família em Santa Bárbara do Leste, ele e os pais continuam indo ao HIJPII a cada dois meses para as consultas de rotina, que envolvem vários profissionais diferentes e uma série de exames. “Gosto muito de todos aqui. O atendimento é perfeito, nunca me faltou nada”, afirma o jovem.

Para a mãe, ir ao hospital já faz parte da rotina. “Tentamos encarar com leveza e gratidão pela oportunidade de receber o tratamento. Estamos muito satisfeitos com o atendimento da equipe do Hospital Infantil João Paulo II”, conclui Célia.

Atendimento

No Hospital infantil João Paulo II, as crianças até 2 anos recebem atendimento nas manhãs de quartas-feiras e as de 2 a 12 anos às terças e quintas à tarde. Já os adolescentes, de 13 a 18 anos, são atendidos às segundas-feiras pela manhã.

O atendimento aos pacientes adultos da fibrose cística é realizado no Hospital Júlia Kubitschek, também da Rede Fhemig.