

# Ambulatório de fibrose cística do Hospital Infantil João Paulo II completa 20 anos

Seg 03 julho

Criado em 2003, o serviço de fibrose cística do Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), da [Rede Fhemig](#), completa 20 anos em 1/7. Em duas décadas de atuação, foram mais de 300 pacientes, entre zero e 18 anos, atendidos pelo ambulatório. Uma história de sucesso e dedicação a crianças e adolescentes que vivem com essa doença rara, que atinge uma em cada 10 mil pessoas.

O serviço do HIJPII resultou de proposta de ampliação do teste do pezinho em Minas Gerais, também em 2003, que incluiu a fibrose cística como uma das doenças identificadas pela triagem neonatal. Até então, só o Hospital das Clínicas atendia esses pacientes.

“Com a perspectiva de aumento do número de diagnósticos, a [Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais \(SES-MG\)](#) fez o convite ao Hospital Infantil João Paulo II – na época Centro Geral de Pediatria - para que também estruturasse o ambulatório. Fizemos um projeto, fundamentamos a partir da literatura especializada e começamos a atender. Desde então, recebemos metade dos pacientes diagnosticados no teste do pezinho em Minas Gerais”, conta o pneumologista pediátrico da unidade e um dos fundadores do serviço, Alberto Vergara.

*Fhemig / Divulgação*

## Equipe multidisciplinar

Os pacientes são encaminhados ao serviço pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), a partir de alteração no teste do pezinho e da confirmação pelo teste do suor. “Uma vez diagnosticada, a criança faz o acompanhamento ambulatorial. Existem medicações específicas, algumas delas disponibilizadas pelo SUS. A sobrevida tem aumentado bastante: atualmente, um terço dos pacientes no estado está na fase adulta. As perspectivas são muito boas, inclusive com novas terapias que devem chegar ao Brasil em breve”, afirma Vergara.

O atendimento à fibrose cística no HIJPII é dividido em quatro ambulatórios: um que atende bebês de até dois anos de idade, dois ambulatórios que atendem crianças de dois a 12 anos, e o ambulatório de adolescentes, que atende pacientes de 13 a 18 anos. O acompanhamento envolve equipe multidisciplinar com profissionais experientes - pneumologista, gastroenterologista, nutricionista, fisioterapeuta, enfermeiro, assistente social e psicólogo, além de hebiatra (especializado no atendimento a adolescentes), endocrinologista e paliativista.

A fibrose cística é uma doença rara, genética e crônica. Caracteriza-se pelo acúmulo de secreções densas e pegajosas, 30 a 60 vezes maior que o normal. Possui três manifestações principais: alteração do suor (muito salgado), insuficiência pancreática exócrina e bronquite bacteriana crônica. É também conhecida como mucoviscidose ou doença do beijo salgado.

## **Dedicação**

Atualmente são assistidas 160 crianças e adolescentes pelo serviço. “As consultas são longas, pois os pacientes são avaliados por diversos profissionais no mesmo dia. Como atendemos pessoas do estado inteiro, essa vinda única facilita. Oferecemos ainda o ambulatório de fisioterapia, além das consultas. E também temos o respaldo de outras áreas do hospital, como cardiologia, endoscopia e internação”, afirma a gastroenterologista pediátrica Suzana Fonseca de Oliveira Melo, que também está no ambulatório desde 2003.

“Somos um ambulatório de referência, com uma equipe que se aprimora constantemente, participa de congressos e treina outros serviços de todo o país. Tenho muito orgulho de participar desde o início. Estamos completando 20 anos de muito trabalho, estudo e batalha”, ressalta Suzana.

A gerente médica do HIJPII, Juliana Rajão, afirma que é motivo de orgulho a trajetória do serviço e a dedicação dos profissionais. “Saber que a assistência multidisciplinar, além da terapia medicamentosa, pode promover uma melhor expectativa de vida para os pacientes é gratificante. Parabéns a toda equipe, que se dedica diariamente aos cuidados com o paciente, destacando-se como uma das referências nacionais”, diz.

Em 2019, o HIJPII foi credenciado pelo Ministério da Saúde como o primeiro Centro de Referência em Doenças Raras em Minas Gerais. “Além da assistência de excelência, o ambulatório também exerce papel fundamental na formação de novos profissionais e no aprimoramento de quem atua aqui, motivando produções acadêmicas, como artigos, dissertações e teses”, explica o fisioterapeuta respiratório Evanirso Aquino.

## **Histórias**

Na sala de reabilitação respiratória, um mural com diversas fotos de crianças e adolescentes assistidos pelo serviço mostra que muitas histórias já passaram por ali. Evanirso Aquino, há mais de uma década no ambulatório, já acompanhou inúmeras delas. “É muito gratificante ver que nossos pacientes estão chegando à adolescência e sendo transferidos para um centro de adultos. São 20 anos transformando a vida dessas famílias”, relata.

Eloísa Miranda é mãe da Caroline, de 6 anos, que foi diagnosticada com fibrose cística com poucos dias de vida e é assistida pelo serviço. Ela conta que, até então, nunca tinha ouvido falar da

doença. “Depois da confirmação com o teste do suor, imediatamente fomos encaminhados para o ambulatório de fibrose cística do HJPII e, no mesmo dia, foi dado início ao tratamento”, relata.

Caroline faz uso de vários medicamentos, nebulizações e fisioterapia diariamente. E também se alimenta por uma sonda. “Ela leva uma vida normal, mas com cuidados especiais”, explica a mãe.

Ao falar do serviço de fibrose cística, Eloísa demonstra gratidão e carinho pela equipe. “O ambulatório é extremamente importante para todo o estado. Lá encontramos profissionais capacitados para receber as crianças com esse diagnóstico. Os médicos sempre muito atenciosos, uma equipe fisioterapia espetacular, nutricionistas maravilhosos, apoio psicológico excelente, assistência social fantástica. Se não fossem esses profissionais, a fibrose cística ainda seria conhecida como doença da infância. Agradeço a cada um deles por nos acolher com carinho e nos dar suporte nessa luta contra a doença”, reconhece.