



# *Câmara Municipal de Linhares*

## *Palácio Legislativo "Antenor Elias"*

### **REQUERIMENTO-/ Nº 0171/ 2020**

**EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE LINHARES-ES.**

**FRANCISCO TARCISIO SILVA**, Vereador com assento nesta casa de leis, vem respeitosamente **REQUER** que, após ouvir o Douto plenário desta Casa de Leis, seja encaminhado ao Excelentíssimo Senhor Prefeito Municipal e demais órgão competente de Linhares solicitando, em conformidade **com doc. em: 21 de agosto de 2020, protocolo de nº3199 – Datado em: 08/09/2020.**

Onde a Sr.<sup>a</sup> Rosiene se manifesta, e pede ao Poder Executivo e outros órgãos competente "sensibilidade e engajamento nesta luta.

Na luta e ao mesmo tempo intercedendo aos órgãos competente que interceda na luta contra essa doença, Fibrose Cística (FC) é uma doença genética multissistêmica de herança autossômica recessiva, causada por alterações no gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), que gera um desequilíbrio na concentração de cloro e sódio nas células que produzem as secreções do corpo, como muco e suor (glândulas exócrinas).

Também conhecida como mucoviscidose, devido a sua principal característica: o acúmulo de secreções nos pulmões e no trato digestivo.

A Fibrose Cística é causada devido à falha de um gene CFTR, responsável pelo controle de secreções do organismo, o que compromete o funcionamento das glândulas exócrinas, que produzem substâncias (muco, suor ou enzimas pancreáticas) mais espessas e de difícil eliminação.

Os sintomas se manifestam de maneira diferente dependendo da idade e intensidade da doença. No entanto, os sistemas respiratório, digestivo e reprodutivo são normalmente os mais afetados pelo acúmulo do muco espesso na Fibrose Cística, por isso, os mais impactados pelos sintomas da doença. São eles: dificuldade para ganhar peso; desidratação; deficiência de vitaminas e desnutrição, fezes anormalmente volumosas, gordurosas e com mau cheiro; pneumonias e bronquites frequentes; sinusite crônica; tosse constantes com catarro e eventualmente sangue; pele com gosto salgado, decorrente do excesso de sal no suor; aparecimento de pólipos nasais (tecido inflamado dentro do nariz), infecções respiratórias frequentes causadas pelas bactérias *Pseudomonas aeruginosa* (Pa), *Staphylococcus aureus* ou *Haemophilus influenzae*; baixa densidade óssea e osteoporose; alargamento das pontas dos dedos das mãos e pés (baqueteamento digital) e diabetes.



# *Câmara Municipal de Linhares*

## *Palácio Legislativo "Antenor Elias"*

O tratamento para a Fibrose Cística procura, além de garantir a reidratação e a reposição de sódio, incluir: boa nutrição do paciente, com uma dieta rica em calorias e sem restrição de gorduras e proteínas, suplementação de enzimas pancreáticas para auxiliar a digestão; inalações diárias com soro fisiológico e

broncodilatadores ou mucolíticos, conforme as características da secreção; medicamentos para diminuir a acidez do estômago e para aumentar a fluidez da bile no fígado e prescrição de antibióticos em casa ou no hospital, dependendo do caso.

Além disso, também faz parte do tratamento ter uma vida ativa, com prática de exercícios e fisioterapia respiratória, como componente essencial utilizando alguns dispositivos e exercícios respiratórios para auxiliar na remoção de muco dos pulmões.

A fibrose cística, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética, hereditária, autossômica e recessiva, ou seja, passa de pai/mãe para filho (a). Sua principal característica é o acúmulo de secreções mais densas e pegajosas nos pulmões, no trato digestivo e em outras áreas do corpo.

A fibrose cística é causada por um gene defeituoso que faz com que o corpo produza um líquido anormalmente denso e pegajoso, conhecido popularmente como muco, que se acumula nas passagens respiratórias dos pulmões e também no pâncreas.

É doloroso saber que a doença "fibrose cística" não tem cura e o tratamento ajuda a retardar a progressão da doença. Com os tratamentos atuais, no entanto, os pacientes possuem expectativa de vida mais longa do que há alguns anos. O problema é que, com o passar dos anos, a doença pulmonar piora e a pessoa pode ficar incapacitada.

A expectativa dos pacientes brasileiros, portanto, é obter essas tecnologias, já que os demais tratamentos existentes atuam apenas nos sintomas da doença. Neste contexto

P. Deferimento.

Linhares – ES, 04 de setembro de 2020.

  
**FARCISIO SILVA**  
**VEREADOR**



# CÓPIA

Linhares-ES, 21 de agosto de 2020

Ao Excelentíssimo Senhor  
**Tarcísio Silva**  
Vereador de Linhares-ES

Assunto: **Tratamento da Fibrose Cística**

**PROTOCOLO**  
CÂMARA MUNICIPAL DE LINHARES  
Nº 3499 DATA: 08/09/20

Prezado Senhor,

Eu, Rosiene Conti Feitoza, residente em Linhares, profissional de saúde, e mãe de uma criança portadora de fibrose cística (FC), com 5 (cinco) anos de idade, sou membro da Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo – AFICES.

A fibrose cística (FC) é uma doença rara, grave, progressiva e de acometimento multissistêmico. Possui herança autossômica recessiva e decorre da presença de variantes patogênicas em ambos os alelos do gene CFTR. Os pacientes possuem secreções mais espessas que comprometem o funcionamento de vários órgãos e por isso apresentam infecções pulmonares graves de repetição, hiperresponsividade brônquica, sintomas nasais constantes, dispnéia, tosse, diarreia, desnutrição proteico calórica, insuficiência pancreática, doença hepatobiliar, doença osteomuscular, distúrbios metabólicos, obstrução intestinal, osteopenia/osteoporose, diabetes, pancreatite, cirrose hepática, pneumotórax, hemoptise, etc. Os tratamentos disponíveis envolvem a reposição de enzimas pancreáticas, uso de suplementos alimentares, mucolíticos, antibióticos orais e inalatórios e fisioterapia respiratória. Todos envolvem a redução dos sintomas e complicações decorrentes da doença, sem efeito em sua causa primária.

No dia **09 de julho de 2020** em reunião plenária da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC aprovou relatório preliminar sugerindo a não incorporação dos medicamentos kalydeco (ivacaftor) e orkambi (ivacaftor + lumacaftor) para o tratamento da fibrose cística. Com esse resultado a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE) tornou pública as consultas para a manifestação da sociedade civil a respeito da recomendação da CONITEC relativa às propostas de incorporação desses medicamentos para tratamento de fibrose cística: 2 - Orkambi (ivacaftor + lumacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 37, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020. - Kalydeco (ivacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 38, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020.

A expectativa dos pacientes brasileiros, portanto, é obter o acesso a essas tecnologias, já que todos os demais tratamentos existentes atuam apenas nos sintomas da doença. Neste contexto, pedimos a gentileza de ser analisada a possibilidade de Vossa Excelência a entrar nessa luta, intercedendo junto aos órgãos competentes do executivo, para que seja resguardado o tratamento devido aos pacientes de fibrose cística do Brasil e, em especial, do Espírito Santo, onde existem aproximadamente 135 (cento e trinta e cinco) famílias com pacientes em tratamento, que anseiam por esta ajuda.

Agradecemos, todo o empenho de Vossa Excelência para melhoria da qualidade de vida dos pacientes e acesso ao tratamento devido.

  
**Rosiene Conti Feitoza**  
Nº Celular: (27) 99946-8680  
E-mail: rosieneconti20@gmail.com

## **Setembro Roxo relaciona rotina de pessoas com Fibrose Cística com realidade imposta pela Covid-19**

*Com o tema “A gente te entende”, campanha deste ano mostra que os cuidados contra o coronavírus já são velhos conhecidos de quem convive com a fibrose cística*

Setembro é o mês que representa e lembra a importância de tornar pública uma doença rara e que aos poucos vem sendo conhecida no Brasil. A fibrose cística, também chamada de doença do beijo salgado ou mucoviscidose, é genética, ainda não tem cura e atinge uma a cada 10 mil nascidos vivos no País.

Neste ano, em função da pandemia, a campanha Setembro Roxo traz o mote “A gente te entende”, e relaciona os recentes cuidados obrigatórios para a prevenção contra a covid-19 com os costumes de quem tem a fibrose cística. “Muita gente vai se identificar com o tema deste ano. O uso de álcool em gel, máscaras e o isolamento social são há muito tempo, grandes aliados das pessoas com a fibrose cística. São cuidados que tomamos desde que recebemos nosso diagnóstico, e que agora, com a pandemia, se tornaram comuns a toda a população”, explica Verônica Stasiak Bednarczuk, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos e diretora geral e fundadora do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, organização social que realiza a campanha em parceria com associações, voluntários e apoiadores de todo o Brasil.

O mês de setembro foi escolhido para lembrar a fibrose cística pois 05 de setembro marca a passagem do Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da doença e o dia 08 de setembro é o Dia Mundial da Fibrose Cística. Foi nessa data que, em 1989, foi publicada na Revista Science a descoberta do gene causador da doença, o CFTR.

Por se tratar de uma doença genética, a fibrose cística não é contagiosa, a pessoa já nasce com ela, e pode ser detectada logo no nascimento, com o teste do pezinho. A conscientização é fundamental para garantir o diagnóstico precoce e, com isso, o tratamento adequado ao longo da vida do paciente, diminuindo os seus efeitos sobre o organismo.

### **Ações online**

Devido à pandemia, as ações para conscientização quanto à doença serão realizadas online em todo o País. Espaços públicos e pontos turísticos, como o Senado Federal e a Câmara dos Deputados, em Brasília (DF); a Arena da Baixada e o Jardim Botânico, em Curitiba (PR); e a Arena Fonte Nova, em Salvador (BA) estarão iluminados entre os dias 05 e 10 de setembro, em referência à campanha (outras localidades devem ser confirmadas em breve).

De 01 a 26 de setembro, acontece a Corrida e Caminhada Virtual da Fibrose Cística, que tem o objetivo de incentivar a prática de atividades físicas em toda a comunidade. Pessoas de todo o Brasil poderão participar, as inscrições são gratuitas e estão abertas pelo link [www.unidospelavida.org.br/corrida2020](http://www.unidospelavida.org.br/corrida2020).

Além de campanha em vídeo, spot para rádio e outdoor, durante todo o mês, as redes sociais do Instituto Unidos pela Vida trarão histórias inspiradoras sobre como, mesmo em situações de restrições como as que todos vivem neste momento, é possível aprender e evoluir.



Haverá ainda a série online "Setembro Roxo Ao Vivo", com: Conversa com a Vero (Verônica Stasiak Bednarczuk, diretora geral do Unidos pela Vida); Papo de Fibra com Rafaeli Dallabrida e Daniele Soares Neves, que vão falar sobre a vida do jovem com fibrose cística; lançamento do mini-documentário Dia de Olga, que mostra um dia na vida de uma criança com a doença e sua mãe; edição especial ao vivo do podcast Conversando sobre Fibrose Cística; e festa de celebração da campanha, com pocket show ao vivo de Marco Mattoli (vocalista da banda Clube do Balanço).

Para os profissionais da saúde, será publicada uma edição especial da Revista Visão Acadêmica, produzida em parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR), com 20 artigos inéditos de pesquisadores do Brasil.

### **O que é a Fibrose Cística?**

É uma doença genética, cujas manifestações clínicas resultam da disfunção de uma proteína denominada condutor transmembranar de fibrose cística (CFTR). É recessiva - deve-se herdar um gene do pai e um da mãe, obrigatoriamente - e acomete homens e mulheres na mesma proporção. A secreção do organismo é mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.

### **Sintomas mais comuns**

Pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, suor mais salgado que o normal, pólipos nasais, baqueteamento digital. Isso não significa que todas as pessoas terão os mesmos sintomas.

### **Diagnóstico**

A triagem começa pelo teste do pezinho, logo que a criança nasce, entre o 3º e 7º dia de vida. Para confirmar ou descartar o diagnóstico, o teste do suor deve ser realizado. É importante ressaltar que o teste do suor pode ser feito em qualquer fase da vida, em crianças, adolescentes, jovens e adultos que apresentem sintomas. O diagnóstico também pode ser feito por meio de exames genéticos.

### **Tratamento**

De modo geral, é composto por fisioterapia respiratória diária, que contempla exercícios para ajudar na expectoração e limpeza do pulmão, evitando assim infecções; atividade física para fortalecimento e aumento da capacidade respiratória; ingestão de medicamentos como enzimas pancreáticas para absorção de gorduras e nutrientes; antibióticos; polivitamínicos; inalação com mucolíticos, que também auxiliam na expectoração e limpeza do pulmão, entre outros. O tratamento deve ser acompanhado por profissional da saúde especializado.

### **Sobre o Unidos pela Vida: Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**

O Instituto Unidos pela Vida foi fundado em 2011 pela psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos. Sua missão é fortalecer e desenvolver o ecossistema da doença por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos. Em 2019, pelo segundo ano consecutivo, foi eleito pelo Instituto Doar, da Rede Filantropia, e do O Mundo que Queremos, como a melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil, dentre as 100 melhores do País, e como a melhor prática

do Terceiro Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM, além de já ter recebido mais de 25 prêmios que destacam sua transparência e profissionalismo ao longo dos 9 anos de existência.

Mais informações:

Site: [www.unidospelavida.org.br](http://www.unidospelavida.org.br)

Instagram: [www.instagram.com/institutounidospelavida](https://www.instagram.com/institutounidospelavida)

Facebook: [www.facebook.com/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida)

YouTube: [www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica](https://www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica)