

Tratamento da fibrose cística no Hospital Infantil João Paulo II amplia qualidade de vida de crianças e adolescentes

Sex 12 setembro

“Estamos vivendo uma nova era no tratamento da fibrose cística”. É o que afirma o pneumologista pediátrico e coordenador do ambulatório de referência no Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), Alberto Vergara. Se antes era considerada uma doença de difícil tratamento, atualmente, as novas terapias e o cuidado especializado oferecido pela unidade da [Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais \(Fhemig\)](#) permitem aos pacientes uma expectativa de vida maior e com mais qualidade. “Eu costumo brincar com os residentes dizendo: ‘meninos, eu vi’, porque eu nunca imaginei que aconteceria: a sobrevida mediana dos pacientes, que antes girava em torno de 20 a 30 anos, agora alcança 80”, conta Vergara, há 22 anos no serviço.

No HIJPII, os avanços no tratamento da fibrose cística - doença genética hereditária que afeta principalmente os pulmões e o sistema digestivo - têm colocado Minas Gerais em posição de destaque, com práticas equiparadas às de países da Europa e dos Estados Unidos. “Graças ao diagnóstico precoce, conseguimos iniciar rapidamente o acompanhamento”, explica o médico. O hospital, que atende cerca de 170 pacientes, segue os melhores protocolos internacionais, com acesso a exames específicos, medicamentos e uma equipe multiprofissional que garante uma assistência ampla e contínua. Ao completarem 18 anos, os pacientes são encaminhados ao Hospital Júlia Kubitschek (HJK), também da Rede Fhemig, assegurando a continuidade do tratamento na vida adulta. “Essa estrutura integrada mostra a capacidade do SUS em oferecer um atendimento de excelência às pessoas com doenças raras”, ressalta Vergara.

Vida quase normal

Diagnosticada com fibrose cística nos primeiros dias de vida, a pequena Eloá, hoje com seis anos, é acompanhada desde então pelo HIJPII. Natural de Pai Pedro, no Norte de Minas, a menina chegou ao hospital já debilitada, apresentando tosse persistente e perda de peso. Após a confirmação do diagnóstico, foi internada e recebeu tratamento imediato. Em poucos dias, apresentou melhora significativa. “A equipe é extremamente dedicada e cuidou muito bem dela. Foram sempre atenciosos, responsáveis, e eu só tenho a agradecer a eles”, destaca a mãe, a lavadeira Edneia Sales. A rotina exige cuidados com alimentação, uso correto dos remédios e prevenção de infecções respiratórias, mas, com o suporte da família e do hospital, a menina leva uma vida ativa e saudável. “Mesmo morando longe, sempre recebemos apoio da equipe do Infantil. Eles orientam os médicos da nossa cidade e nos acompanham de perto. Isso nos dá segurança e confiança no tratamento”, destaca Edneia.

Carinho para os pacientes

Para marcar o Dia Mundial da Fibrose Cística (8/9), o HIJPII realizou uma ação especial, com a entrega de borboletas de tecido roxa às crianças em acompanhamento. As peças foram

confeccionadas pelas voluntárias do projeto Costurando o Bem. “A ideia surgiu quando descobriram que o símbolo da fibrose cística era o pulmão roxo. Pensamos em transformá-lo em algo carinhoso e acolhedor, que pudesse chegar às mãos das crianças”, explicam as criadoras Beatriz Braun, Mirian Silvério e Silvana Ferri. Ao todo, cerca de 200 borboletas foram doadas, simbolizando esperança, cuidado e acolhimento.