

A IMPORTÂNCIA DAS ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA NA VIDA DOS PACIENTES E FAMILIARES

Cleci Furian Müller¹, Elizabete Backes²

Rev HCPA 2011;31(2):123-124



21 de junho, Dia Estadual e Municipal de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística.
05 de setembro, Dia Nacional de Divulgação e Conscientização da Fibrose Cística.

Na organização das sociedades modernas, as associações de natureza filantrópica, tal como as que cuidam de promover o bem-estar social e a saúde de pessoas enfermas, tornaram-se atores importantes no cenário mundial. Internacionalmente as associações de fibrose cística assumiram desde cedo um protagonismo muito grande. A doença mal começava a ser entendida, quando, ainda na década de 50 surgiram as primeiras associações nos Estados Unidos (1955), Canadá (1959) e Inglaterra (1964). Muitas se estruturaram como Fundações que hoje buscam meios financeiros de apoio terapêutico e também para pesquisa de novos tratamentos.

No Brasil, os processos coletivos tornaram-se focos de representatividade social e o emergir de novos grupos organizados, principalmente na área da saúde, tem possibilitado maior confiança de poder jurídico e de legitimação social no desenvolvimento de ações que visam o direito à vida. A identificação dos indivíduos entre si possibilita maior interação na busca de informações, desenvolvendo ações solidárias a partir da realidade que é vivida e dividida por todos.

Em 1979 foi criada a Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose - ABRAM - e a partir de então várias associações regionais têm se estruturado para atender as demandas locais. No Rio Grande do Sul, em 1986, foi fundada a Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose - AGAM - hoje com 237 pacientes cadastrados, com o objetivo de agregar esforços para assegurar melhor tratamento clínico da fibrose cística, promover a assistência e orientação aos portadores desta doença e aos seus familiares, servir de interface entre os hospitais e as equipes médicas, auxiliar a obtenção de medicamentos e a implantação de práticas terapêuticas, além de divulgar e promover o conhe-

cimento sobre a doença e agregar a comunidade interessada.

Em 1999, foi criada a Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Vale dos Sinos - AAPMSinos - hoje, Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul - AMUCORS -, com 103 pacientes cadastrados. A visão diferenciada em sua proposta no acolhimento e acompanhamento do paciente despertou a inclusão de associados e conquistou parcerias que até hoje contribuem na divulgação e na qualidade de vida dos pacientes, pautados no estímulo e desenvolvimento de valores éticos essenciais ao futuro dos pacientes que possuem, através desse trabalho, seus direitos representados e garantia dos benefícios já conquistados.

Segundo a Constituição Federal de 1988, a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. A Lei Federal 8.080/90 diz que o Sistema Único de Saúde deve se balizar pelos princípios da universalidade, da equidade, da participação da comunidade, da descentralização e da hierarquização devendo ainda ser eficiente e eficaz. Essa legislação avançada vem sendo conquistada graças à mobilização popular junto com a redemocratização do país.

As associações de pais na fibrose cística possuem um papel de extrema importância no acolhimento quando do diagnóstico, no desempenho do tratamento, na troca de ideias e experiências, no enfrentamento das dificuldades, tornando-se agentes transformadores na sociedade e na vida do paciente, pretendendo ajudar a todos a alcançar uma vida com qualidade,

1. Presidente da Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose, AGAM.

2. Presidente da Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose (Fibrose Cística) do RS, AMUCORS.

Contato: Cleci Furian Müller. E-mail: clecifm@hotmail.com

produtiva e plenamente integrada à sociedade.

Na busca de concretizar esses objetivos, as associações têm desenvolvido inúmeras atividades cabendo destacar entre elas:

- Organização de encontros, seminários e palestras reunindo médicos e especialistas de áreas afins da fibrose cística, com profissionais, pacientes e familiares.

- Campanhas e eventos visando à divulgação e esclarecimento da população através da mídia (rádio, jornais e TV) sobre a doença.

- Atuação nos foros de decisões das políticas de saúde, sobretudo na disponibilização de

medicamentos junto às Secretarias de Saúde do Estado e Municípios.

- Pela garantia do diagnóstico precoce da doença a partir da implantação da triagem neonatal para fibrose cística no teste do pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde.

Com a consciência de que o caminho é longo e de que há muito a fazer, mas por meio do trabalho incansável e da dedicação constante das associações, equipes médicas, governos, órgãos públicos e pessoas envolvidas à causa, chegaremos a uma mudança na história da fibrose cística no Brasil.