Câmara Municipal de Cascavel

ESTADO DO PARANÁ

CÂMARA MUNICIPAL DE CASCAVEL
Recebido em 30/07/18
Protocolo

PROJETO DE LEI Nº 97 , de 2018.

Institui o "Dia de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística" em âmbito do Município de Cascavel.

A Câmara Municipal de Cascavel, Estado do Paraná, aprova:

Art. 1º Esta lei institui em âmbito do Município de Cascavel o "Dia de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística", a ser lembrado sempre no dia 5 de setembro de cada ano.

Art. 2º O "Dia de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística" tem como finalidade garantir a população maiores informações quanto aos sintomas e possíveis tratamentos no combate a essa doença.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio José Neves Formighieri, 66º aniversário de Cascavel.
Em 20 de julho de 2018.

Hernando Hallberg
Vereador/PPL

Policial Madril
Vereador/PMB

Paulo Porto
Vereador/PCdoB

Serginho Ribeiro
Vereador/PPL

Pedro Sampaio
Vereador/PSDB

Justificativa

O Dia Municipal da Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística tem por objetivo chamar atenção para o diagnóstico precoce da doença de caráter genético, ainda sem cura, mas que, com o tratamento adequado, possibilita uma vida normal ao paciente.

Sua principal característica é o acúmulo de secreções nos pulmões, no trato digestivo e em outras partes do corpo.

A fibrose cística é uma doença não muito divulgada, apesar de ser perigosa à saúde. Tratar o problema assim que for diagnosticado é fundamental para garantir que o paciente consiga ter boas condições para viver.

COMISSÃO DIRETORIA LEGISLATIVA

Mês da Fibrose Cística de 2017 terá mais de 30 eventos presenciais no Brasil e outras ações

Categoria: Eventos - **Postador por:** Instituto Unidos pela Vida - **Data:** 28 de agosto de 2017

Compartilhar Tweet Compartilhar G+

Ações presenciais acontecem em 31 cidades, de 20 Estados, em todas as regiões. Programação terá início no dia 02 de setembro com a 2ª Corrida e Caminhada da Fibrose Cística, em Curitiba.

Clique aqui para acessar todos os materiais online para divulgar:

O Instituto Unidos Pela Vida (www.unidospelavida.org.br) promove em setembro, em parceria com associações de assistência de todo o Brasil e voluntários, o 4º Mês de Conscientização da Fibrose Cística. A fibrose cística é uma doença genética rara e que ainda não tem cura. O mês de setembro foi escolhido porque no dia 8 é celebrado o Dia Mundial da Fibrose Cística, quando, em 1989, o gene causador da doença foi descoberto. A campanha desse ano terá "sinais que importam" como mote.

A abertura acontece com a 2ª Corrida e Caminhada da Fibrose Cística, em Curitiba, no dia 2 de setembro. Ao todo, serão 39 eventos, em 29 cidades, de 20 diferentes Estados, em todas as regiões do Brasil. Serão promovidas caminhadas, manifestações, encontros, apresentações e ações de conscientização. A programação será encerrada com eventos em quatro capitais, no dia 24 de setembro: São Paulo, Belo Horizonte, Cuiabá e Recife.

"Nós queremos alertar as pessoas para que prestem atenção aos sinais identificados no corpo. Durante todo o mês de setembro, nossas peças e vídeos estarão em outdoors, sites, revistas e jornais, aumentando o nosso alcance e conscientizando ainda mais pessoas do que em anos anteriores", explica Verônica Stasiak Bednarczuk, Diretora Geral e Fundadora do Instituto Unidos pela Vida.

Destaques da programação

Entre os destaques da programação estão a 2ª Corrida e Caminhada da Fibrose Cística, em Curitiba, no dia 02 de setembro (sábado), às 20h e a 1ª edição da Corridinha do Super Fibra, destinada às crianças, com largada às 17h, contando com a presença do Super Fibra, mascote do Instituto Unidos Pela Vida. Ainda no dia 02 acontece uma oficina para pais e

Diagnóstico e sintomas

A fibrose cística, doença rara mais comum entre brancos, pode ser identificada a partir do teste do pezinho, com a confirmação do diagnóstico através do teste do suor. "Os principais sintomas são pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais e suor mais salgado que o normal. Infelizmente, alguns destes sintomas são facilmente confundidos com outras patologias, dificultando o diagnóstico da doença. A falta de conhecimento em relação à doença, tanto por parte da população quanto dos profissionais da saúde, justifica a necessidade em torná-la conhecida no país. E, claro, uma das formas de atingir este objetivo é realizando, nacionalmente, as atividades do Mês da Fibrose Cística", explica Verônica Stasiak Bednarczuk, fundadora do Instituto Unidos Pela Vida.

Números

A fibrose cística atinge um em cada 10 mil nascidos. Atualmente, no Brasil, cerca de 4 mil pessoas estão em tratamento. Pelo fato de ser uma doença recessiva – os pais são portadores do gene recessivo – um a cada 50 indivíduos está em risco elevado de ter filhos com a doença, se casar com alguém que também é portador do gene. Nos Estados Unidos, por exemplo, são 30 mil pessoas com fibrose cística. Em todo o mundo, são mais de 70 mil pessoas.

Um dos grandes problemas está no desconhecimento da doença, que dificulta o diagnóstico precoce e, consequentemente, retarda o início do tratamento adequado. Uma das primeiras formas de identificar a fibrose cística é através do Teste do Pezinho, com a confirmação através do Teste do Suor ou de Exames Genéticos. Quanto antes o paciente receber o diagnóstico, mais rápido poderá iniciar o tratamento e levar uma vida praticamente normal.

"As ações do Instituto Unidos Pela Vida têm como objetivo reforçar a importância da prática de atividades físicas, que devem fazer parte da rotina de todos e, em especial, de pessoas diagnosticadas com a Fibrose Cística. Está cientificamente comprovada a importância das atividades físicas para o tratamento. O nosso objetivo é unir o trabalho em prol da conscientização com esta importante etapa do tratamento e fazer com que os nossos eventos integrem famílias, amigos, vizinhos, enfim, toda a comunidade", reforça Verônica.

Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

O Instituto Unidos pela Vida foi fundado quando a psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk, 29 anos, recebeu o diagnóstico para fibrose cística. As atividades foram iniciadas, ainda informalmente, em outubro de 2009. Dois anos depois, o instituto foi fundado como uma associação civil sem fins lucrativos e em dezembro de 2017 completará seis anos.

através do site especial da campanha: www.sinaisqueimportam.com.br

Mais Informações:

Trevo Soluções em Comunicação | Tel.: (21) 2544-6203
Márcio Martins (marcio.martins@trevocomunicativa.com.br)
www.trevocomunicativa.com.br

0 comentários Classificar por Mais antigos



Adicionar um comentário...

Plugin de comentários do Facebook



Assine o nosso boletim informativo mensal! Clique aqui

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE (/)

O que é a fibrose cística? (/o-que-e-fibrose-cistica) Diagnóstico (/diagnostico)

Teste do Pezinho (/teste-do-pezinho) Teste do Suor (/teste-do-suor) Tratamento (/tratamento)

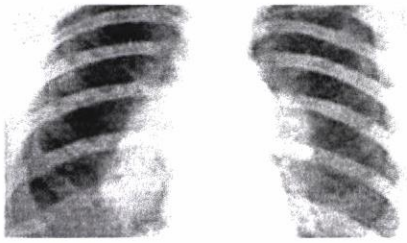
Genética (/genetica) Imunologias (/imunologias) Conquistas (/conquistas)

Início (/) » O que é a fibrose cística?

Associações Filiadas (/node/50) Centros de Tratamento (/node/51) Notícias (/noticias)

Eventos (/eventos) Fotos (/fotos) Contato (/contato)

O que é a fibrose cística?



Fibrose Cística é uma doença genética, crônica, que afeta principalmente os pulmões, pâncreas e o sistema digestivo. Atinge cerca de 70 mil pessoas em todo mundo, e é a doença genética grave mais comum da infância. Um gene defeituoso e a proteína produzida por ele fazem com que o corpo produza muco de 30 a 60 vezes mais espesso que o usual. O muco espesso leva ao acúmulo de bactéria e germes nas vias respiratórias, podendo causar inchaço, inflamações e infecções como pneumonia e bronquite, trazendo danos aos pulmões.

Esse muco também pode bloquear o trato digestório e o pâncreas, o que impede que enzimas digestivas cheguem ao intestino. O corpo precisa dessas enzimas para digerir e aproveitar os nutrientes dos alimentos, essencial para o desenvolvimento e saúde do ser humano. Pessoas com fibrose cística frequentemente precisam repor essas enzimas através de medicamentos tomados junto às refeições, como forma de auxílio na digestão e nutrição apropriadas.

Sintomas

Os sintomas da fibrose cística e a gravidade destes são diferentes para cada pessoa.Pesquisas recentes mostram que parte dos sintomas estão baseados no tipo de defeito genético ou mutação que o gene tem. Há mais de mil tipos diferentes de mutação para esse gene. Os sintomas mais comuns são:

- pele de sabor muito salgada

- tosse persistente, muitas vezes com catarro
- infecções pulmonares frequentes, como pneumonia e bronquite
- chiados no peito, ou falta de fôlego
- baixo crescimento ou ganho de peso, apesar de bom apetite
- fezes volumosas e gordurosas, e dificuldade no movimento intestinal (poucas idas ao banheiro)
- surgimento de pólipos nasais.

Antigamente, crianças afetadas pela fibrose cística mal chegavam à idade de completar a escola primária. Entretanto, atualmente, o diagnóstico precoce e o tratamento correto aumentam a expectativa e a qualidade de vida de crianças e adultos acometidos pela doença.

488 **28** googleplus **49** Like 65

Rua: Engenheiro Rebouças, 2411 - Rebouças - Curitiba - PR - CEP: 80.230-040 - (41) 3224 0897

Copyright © 2018, Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose (/).

CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE

(/)

MENU

15.02.2018 · Vereador Dr. Livio

Aprovado Dia Municipal de Conscientização da Fibrose Cística



Aprovado, em segunda discussão e votação, nesta quinta-feira (15), o Projeto de Lei nº 8.713/17, de coautoria do vereador Dr Lívio, juntamente com o vereador André Salineiro, institui o dia 5 de setembro como o Dia Municipal de conscientização e divulgação da Fibrose Cística.

Ouça este conteúdo

A adesão ao projeto surgiu após a visita ao gabinete da presidente da Associação Sul-Mato-Grossense de Fibrose Cística - ASMFC, Nelcila da Silva Masselink, em setembro de 2017. Na ocasião, ela chamou a atenção para a gravidade da doença que ainda é pouca conhecida e a necessidade de um tratamento multidisciplinar do paciente, envolvendo, por exemplo, psicólogos, nutricionistas e fisioterapeutas. Dados da ASMFC revelam que hoje, em Mato Grosso do Sul, existem 42 casos confirmados da doença, sendo 12 em Campo Grande.

De acordo com os especialistas, a Fibrose Cística é causada por uma alteração no DNA que conduz o organismo a produzir secreções espessas que obstruem pulmões e pâncreas. A doença não é contagiosa e se manifesta basicamente com sintomas respiratórios, gastrointestinais e presença excessiva de cloro no suor, por isso popularmente conhecida como a "doença do beijo salgado".

Com a instituição de um dia específico no Calendário Oficial de Eventos do Município, espera-se conscientizar mais a população, por meio de campanhas publicitárias, institucionais, seminários e alertar para a importância de um diagnóstico precoce, já que os sintomas podem ser confundidos com outras doenças como asma e pneumonia.

Assessoria de Imprensa do Vereador

ÚLTIMAS NOTÍCIAS (/noticias) (/noticias)


(/noticias/dr-livio-encerra-o-trabalho-legislativo-do-semestre-com-projetos-aprovados-e-mais-indicacoes-atendidas/182937)

18.07.2018 · Vereador Dr. Livio

Dr. Lívio encerra o trabalho legislativo do semestre com projetos aprovados e mais indicações atendidas (/noticias/dr-livio-encerra-o-trabalho-legislativo-do-semestre-com-projetos-aprovados-e-mais-indicacoes-atendidas/182937)


(/noticias/dr-livio-apresenta-mais-de-mil-indicacoes-para-melhorias-nos-servicos-publicos/182922)

17.07.2018 · Vereador Dr. Livio

Dr. Lívio apresenta mais de mil indicações para melhorias nos serviços públicos (/noticias/dr-livio-apresenta-mais-de-mil-indicacoes-para-melhorias-nos-servicos-publicos/182922)