



**VII CONGRESSO BRASILEIRO
MULTIDISCIPLINAR
DE FIBROSE CÍSTICA**

CAMPINAS | SP
01 A 04 DE MAIO DE 2019

PROGRAMAÇÃO PRELIMINAR

DATA: 01 a 04 de maio de 2019

LOCAL: Expo Dom Pedro – Campinas/SP

CURSOS PRÉ-CONGRESSO

1. TRIAGEM NEONATAL - NECESSIDADE? REALIDADE? UTOPIA?

Neste curso abordaremos a importância do Programa Nacional da Triagem Neonatal, a necessidade da implantação de Centros Especializados de Referência, os métodos atualmente utilizados, as alternativas, as perspectivas futuras da Triagem Neonatal e os planejamentos para aconselhamento genético e para a saúde reprodutiva.

Coordenadores: Maura Goto, Vitória Pinheiro, Aline Gonçalves e Carmella Grindler.

TEMAS ABORDADOS

- Programa Nacional de Triagem Neonatal
- Implantação dos Centros Especializados de Referência em Fibrose Cística no estado de São Paulo
- Um modelo de rede de cuidado integral em doenças raras
- Fibrose cística - epidemiologia, aspectos clínicos e triagem neonatal
- Estabelecendo pontos de corte para IRT no teste do pezinho
- Métodos alternativos de TNN para fibrose cística
- Perspectivas futuras da TNN para fibrose cística
- Métodos para pesquisa das variantes do CFTR
- Nova proposta de triagem da fibrose cística - dosagem de sódio e cloro na saliva
- Aconselhamento genético em doenças raras
- Saúde reprodutiva em doenças raras
- Cobertura da TNN, diagnóstico e cuidado integral na FC: Soluções delineadas por região e panorama atual
- TNN, registro nacional, CRFC no Brasil - Necessidade? Realidade? Utopia?

2. NUTRIÇÃO NAS DOENÇAS “AERO – DIGESTIVAS” CRÔNICAS

Neste curso será abordada a relação entre a integridade funcional dos sistemas Digestório e Respiratório com o estado nutricional de pacientes acometidos por doença Aero - Digestiva crônica. E serão discutidos os recursos e métodos disponíveis para manutenção ou recuperação do estado nutricional adequado as necessidades desses pacientes.

Coordenadores: Roberto Jose Negrão Nogueira e Renata Guirau.

TEMAS ABORDADOS

- Fisiologia do trato digestório e absorção dos alimentos
- O que muda quando não há integridade intestinal
- Inflamação intestinal crônica e Fibrose Cística: Aspectos nutricionais
- Necessidades Nutricionais e dietoterápica na Mal Absorção e nas Ressecções Intestinais
- Nutrição Enteral e Parenteral: manejo e uso na Mal absorção e nas grandes ressecções intestinais
- Doenças Pulmonares (DPOC, Asma, Fibrose Cística) e suas implicações nutricionais
- Necessidades Nutricionais e Dietoterápica nas Doenças Pulmonares
- Nutrição Enteral e Parenteral nas Doenças Pulmonares

3. FISIOTERAPIA NA FIBROSE CÍSTICA (FC)

Este curso será ministrado em dois módulos (Teórico e Prático) e terá como objetivos apresentar alguns dos dispositivos utilizados na fisioterapia respiratória de pacientes com FC; demonstrar a avaliação da capacidade respiratória funcional por meio da espirometria e abordar o manejo da terapia inalatória e da ventilação não invasiva nestes indivíduos.

Coordenadores: Maria Ângela Ribeiro e Paloma Francisco Lopes Parazzi.

TEMAS ABORDADOS

Aulas teóricas

Ventilação não invasiva.

Dispositivos de abordagem fisioterapêutica

Avaliação funcional respiratória pela Espirometria.

Terapia inalatória

Aulas práticas

Demonstração prática da ventilação não invasiva

Aplicação prática dos principais dispositivos utilizados na abordagem fisioterapêutica

Demonstração prática da terapia inalatória

Realização prática da espirometria

4. ADESÃO AO TRATAMENTO NA DOENÇA CRÔNICA

A adesão é a base para o sucesso do tratamento nas doenças crônicas. É um processo complexo e dinâmico, envolvendo fatores ligados ao paciente, à família, à equipe multiprofissional e à estrutura da rede de cuidado. Suas dimensões extrapolam os aspectos ligados ao uso de medicamentos. Os profissionais da equipe de saúde poderão acolher, a partir de diferentes perspectivas, a complexidade das demandas decorrentes do tratamento. O objetivo deste curso é auxiliar os profissionais a abordarem a complexidade do tratamento a partir da visão integral da saúde.

Coordenadores: Marcos Tadeu Nolasco da Silva, Luciana Martins Saraiva e Vanessa Gimenes Gomes Brilhante.

TEMAS ABORDADOS

- Conceito de saúde integral e doença crônica
- Aspectos clínicos, psicossociais e políticas públicas
- Dimensões que interferem na adesão ao tratamento
 - o A família / Rede de apoio
 - o O paciente durante o ciclo da vida
 - o A equipe multiprofissional
- Como avaliar as dimensões do cuidado: a voz dos pacientes e cuidadores
- Discussão interativa sobre aspectos práticos da adesão ao tratamento

5. LABORATÓRIO PARA DIAGNÓSTICO E MANEJO DO PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA

Neste curso abordaremos os exames rotineiramente utilizados para diagnóstico e manejo dos pacientes com Fibrose Cística com vídeos e com roteiros de execução (Procedimento Operacional Padrão – POP).

Coordenadores: Carlos E. Levy, Elizete A. Lomazi, Andressa O. Peixoto, Carmen S. Bertuzzo e Carla C. Gomez.

TEMAS ABORDADOS

- Triagem Neonatal (dosagem de IRT)
- Teste do Suor
- Diagnóstico Genético
- Diagnóstico da insuficiência pancreática
 - Elastase Fecal
 - Balanço de Gordura
 - Esteatócrito
 - Sudam III
- Diagnóstico do acometimento hepático
 - Exames bioquímicos
 - U S A
 - Elastografia
- Distúrbios da motilidade
 - Sobrecrescimento bacteriano (Teste do H2 Expirado)
 - pHimpedanciometria
- Avaliação da função pulmonar
 - Espirometria, Teste da Caminhada
- Microbiologia
 - Microbiota das vias Aéreas superiores e inferiores

6. FIBROSE CÍSTICA: “DO DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO”

Abordagem do paciente com FC: uma visão integrada do cuidado nos dias atuais, da infância a idade adulta.

Neste curso será abordado o seguimento do paciente desde o diagnóstico até a idade adulta, com discussão de casos clínicos, revisão da literatura e abordagem crítica dos guidelines atuais. Com objetivo de discutirmos o manejo terapêutico disponível desde as primeiras manifestações até o transplante de pulmões e as novas terapias.

Coordenadores: Maria de Fátima Servidoni, Adyléia D. Toro, Gabriel Hessel, Mariana Zorron, Fernando Marson.

TEMAS ABORDADOS

- Diagnóstico da fibrose cística

- Confirmação do diagnóstico e revelação para a família.
- A puericultura da criança com diagnóstico feito através da TNN

- Manifestações clínicas

1. Respiratórias

- A evolução da doença pulmonar de acordo com o tempo de diagnóstico, complicações neonatais, genótipo e estado nutricional
- Discussão de casos clínicos

2. Digestórias

- Insuficiência Pancreática – diagnóstico e manejo
- Doença Hepática Relacionada à FC – diagnóstico e manejo
- Distúrbios da Motilidade – DRGE, constipação intestinal, DIOS e dor abdominal - diagnóstico e manejo
- Discussão de casos clínicos

3. Distúrbios Nutricionais

- Quando e como intervir
- Quando e como indicar suplementação nutricional, nutrição enteral e parenteral
- Como fazer a reposição de vitaminas

4. Distúrbios Metabólicos

- Pseudo Bartter
- Diabetes Relacionado à FC
- Doença Osteo-articular
- Diagnóstico e Manejo

- Cirurgias no paciente com fibrose cística

- Íleo Meconial
- DIOS
- Litíases
- Refluxo Gastroesofágico
- Transplantes Pulmonar e Hepático
- Quando indicar e quais os cuidados específicos?

- Terapia gênica e modulação da função da proteína CFTR

PRINCIPAIS TEMAS DO CONGRESSO

- 1-** Qual o significado de Fibrose Cística em 2019? Doença Discriminante da Fibrose Cística e doença relacionada à FC? (Padronização de Métodos de Diagnóstico);
- 2-** Triagem neonatal - importância para o presente e o futuro dos pacientes com fibrose cística e suas famílias;
- 3-** Adesão ao tratamento: paciente, família, rede de apoio, equipe multidisciplinar;
- 4-** Centros de referência - multidisciplinaridade e interdisciplinaridade;
- 5-** Registros de pacientes - importância para a política de saúde e planejamento de cuidados;
- 6-** Aconselhamento genético, reprodução assistida (planejamento familiar);
- 7-** Terapias inovadoras: potenciadores e corretores da fibrose cística (FC);
- 8-** Organizações Não Governamentais e Associações Familiares - relacionamento com centros de referências para atendimento de pacientes com FC;
- 9-** Judicialização e terapias de alto custo;
- 10-** O papel do setor público na prestação de medicamentos;
- 11-** Gestão da nutrição - contribuição para resultados a longo prazo na FC;
- 12-** Microbiota intestinal e pulmonar - o papel potencial dos resultados a longo prazo na FC;
- 13-** O paciente adulto - peculiaridades e demandas;
- 14-** Fisioterapia - qual o foco da atividade?
- 15-** Procedimentos cirúrgicos - do íleo meconial ao transplante de pulmão;
- 16-** Cuidados paliativos - estratégia de inserção e práticas de equipe multidisciplinar.