

Gisely Farias  
Josiane da Silva Delvan da Silva  
Larissa Paraventi

Essa Tal  
**FIBROSE  
CÍSTICA**

Cartilha Informativa

**KIDS**

Gisely Farias  
Josiane da Silva Delvan da Silva  
Larissa Paraventi

Essa Tal  
**FIBROSE**  
**CÍSTICA**  
Cartilha Informativa  
**KIDS**

Cartilha Informativa  
Versão Kids

Ilustrado por Karol Lazz

Editora Itacaiúnas  
Ananindeua - PA  
2025

Essa Tal

# FIBROSE CÍSTICA

Cartilha Informativa

KIDS

©2025 por Gisely Farias, Josiane da Silva Delvan da Silva e Larissa Paraventi

*Todos os direitos reservados.*

1ª edição

#### **Conselho editorial / Colaboradores**

Márcia Aparecida da Silva Pimentel – Universidade Federal do Pará, Brasil

José Antônio Herrera – Universidade Federal do Pará, Brasil

Márcio Júnior Benassuly Barros – Universidade Federal do Oeste do Pará, Brasil

Miguel Rodrigues Netto – Universidade do Estado de Mato Grosso, Brasil

Wildoberto Batista Gurgel – Universidade Federal Rural do Semi-Árido, Brasil

André Luiz de Oliveira Brum – Universidade Federal de Rondônia, Brasil

Mário Silva Uacane – Universidade Licungo, Moçambique

Francisco da Silva Costa – Universidade do Minho, Portugal

Ofélia Pérez Montero - Universidad de Oriente – Santiago de Cuba, Cuba

Editora-chefe: Viviane Corrêa Santos – Universidade do Estado do Pará, Brasil

Editor e web designer: Walter Luiz Jardim Rodrigues – Editora Itacaiúnas, Brasil

Editoração eletrônica e preparação de originais: Walter Rodrigues

Projeto de capa, diagramação e ilustração: Karol Lazz

Revisão: das autoras

#### **Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD**

F224

Farias, Gisely

Essa Tal Fibrose Cística - cartilha informativa kids [recurso eletrônico] /  
Gisely Farias, Josiane da Silva Delvan da Silva e Larissa Paraventi. [Ilustração:  
Karol Lazz] - 1. ed. – Ananindeua: Itacaiúnas, 2025.

46p.: PDF; 42 MB.

Inclui índice e bibliografia.

ISBN: 978-85-9535-320-6 (e-book)

DOI: 10.36599/itac-978-85-9535-320-6

1.Fibrose cística. 2. Cartilha informativa. 3.Doenças genéticas. I. Título.

CDD: 616.379

CDU 616.24-002.5

#### **Índice para catálogo sistemático:**

1. Doenças metabólicas, genéticas e endócrinas – inclui fibrose cística: 616.379
2. Fibrose cística – Doenças respiratórias hereditária: 616.24-002.5

---

Todo o conteúdo apresentado neste livro é de responsabilidade do(s) autor(es).

Esta publicação está licenciada sob [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Esta obra foi publicada pela **Editora Itacaiúnas** em abril de 2025.



Essa Tal

# FIBROSE CÍSTICA

Cartilha Informativa

KIDS



**fapesc**

Fundação de Amparo à  
Pesquisa e Inovação do  
Estado de Santa Catarina

Destaca-se o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina – FAPESC na produção deste material.



# Índice

1

**Apresentação** - Quem somos nós?

2

O que é a **fibrose cística**?

3

Como é o **tratamento** da fibrose cística?

4

O que outras crianças **falam sobre a fibrose cística**

5

Onde saber mais?

6

Até breve!

7

Referências

01

Apresentação

# Quem somos nós?

# QUEM SOMOS NÓS?

## Olá, Tudo bem?

Que bom te encontrar por aqui!

### **Este material foi feito para apresentar informações sobre a fibrose cística!**

Para a criação dele, tivemos algumas ajudas:

Crianças com fibrose cística (de 6 a 12 anos) e seus cuidadores (pais e responsáveis), além de profissionais que atuam com essas crianças, como médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, assis-

tentes sociais e farmacêuticos. Além de todas essas pessoas, para montar esse material utilizamos de algumas fontes da literatura, que estarão todas descritas no final desse material! Para você e seus cuidadores poderem conhecer também se quiserem!

Nessa cartilha, vamos contar todas as nossas descobertas e esperamos que possa te ajudar a conhecer e compreender melhor a **fibrose cística!**

# Apresentando

NOSSOS PARTICIPANTES

Essa é  
a Gisa!

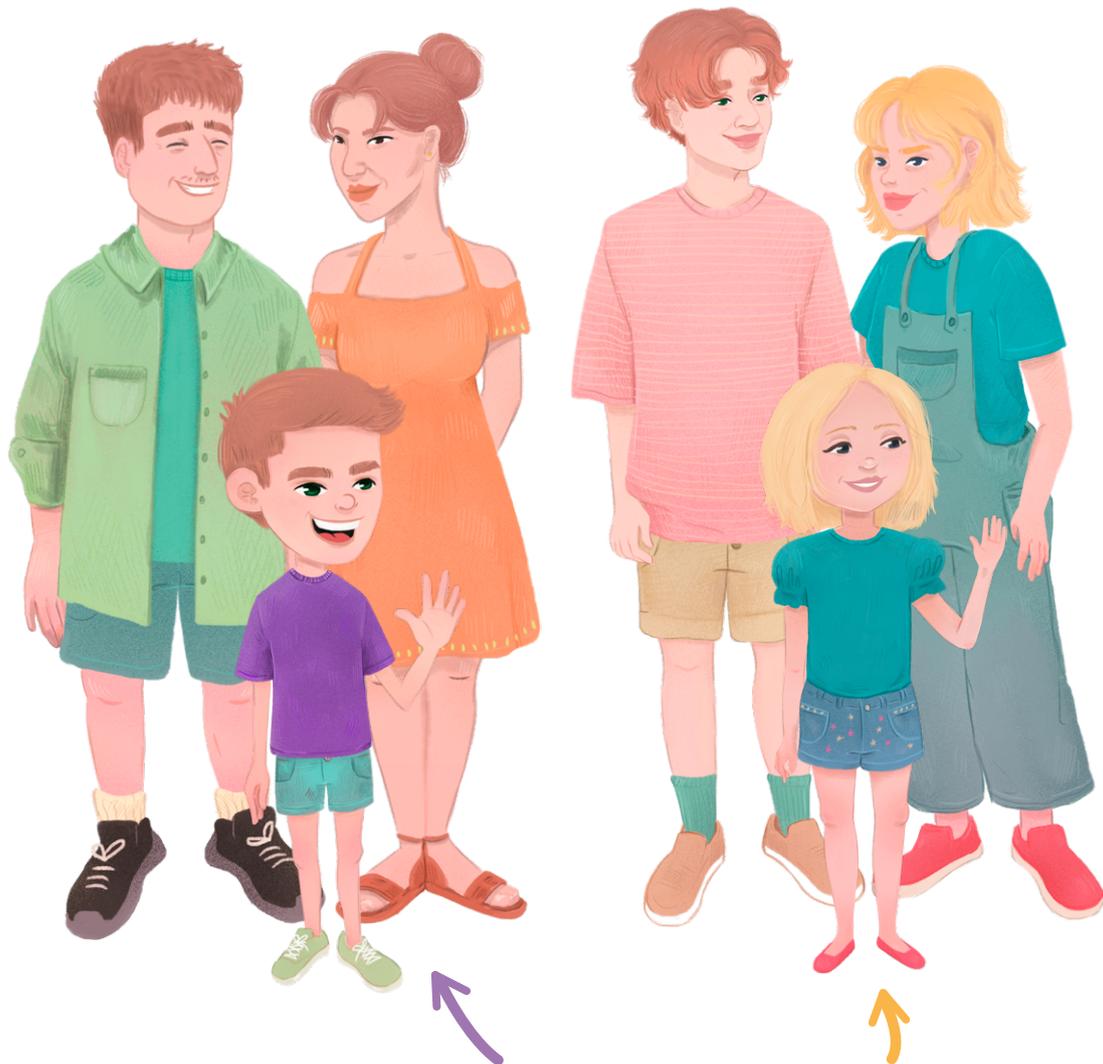
Nossa pesquisadora!

Ela organizou **as ideias, relatos e informações** para a elaboração desse material que está com você agora!



# Apresentando

NOSSOS PARTICIPANTES



Esses são Orfeu e Gaia!

Orfeu e Gaia são crianças, **representam crianças com fibrose cística!** Atrás deles estão **seus cuidadores**, eles também **representam todos os pais e responsáveis.**

# Apresentando

NOSSOS PARTICIPANTES

## Esse é o Otávio!

Ele representa **todos os profissionais** que participam dos cuidados da criança com fibrose cística!



# Apresentando

NOSSOS PARTICIPANTES

ESSE ESPAÇO É PARA VOCÊ!

**Que tal escrever seu nome ou fazer um desenho sobre você?**

Que a partir de agora, poderá fazer parte  
dessa história também!

02

# O que é a fibrose cística?



# Afinal..

## O QUE É ESSA TAL FIBROSE CÍSTICA?

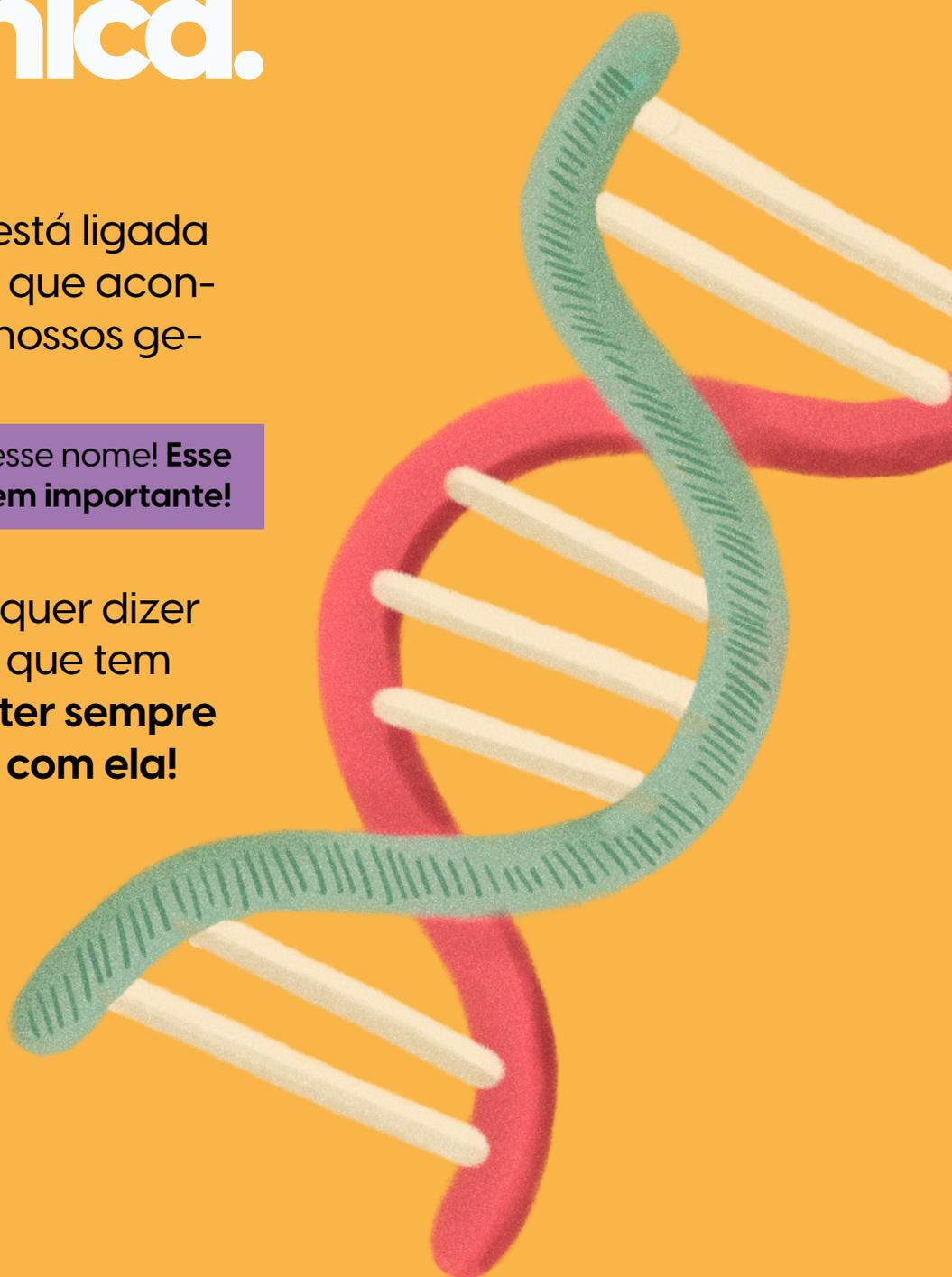
Talvez você já tenha ouvido muitas pessoas falarem sobre fibrose cística, mas afinal, **o que é a fibrose cística?**

# A fibrose cística é considerada uma doença genética e crônica.

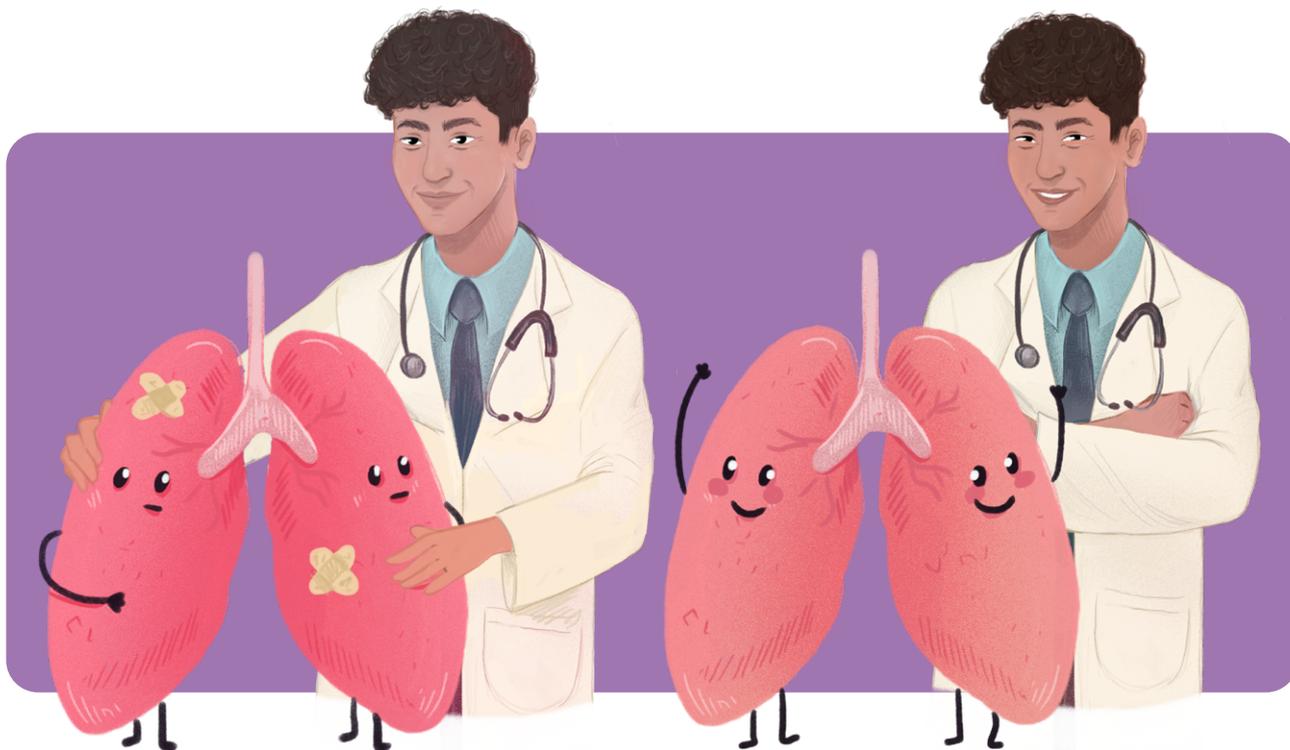
**GENÉTICA**, pois, está ligada a uma mudança que acontece em um dos nossos genes, o **CFTR**.

Guarda esse nome! Esse gene é bem importante!

**E CRÔNICA**, que quer dizer que uma pessoa que tem fibrose, terá que **ter sempre alguns cuidados com ela!**



Ela pode gerar uma série de **desafios e dificuldades** para vários órgãos do nosso corpo, por isso precisa ser muito bem cuidada!



Além de ser uma doença crônica, tem mais duas palavrinhas um pouquinho diferentes que explicam o que é a fibrose cística:

# Autossômica e Recessiva

## Autossômica

Pois tanto meninos quanto meninas podem ter fibrose cística.



## Recessiva

Porque é preciso, para desenvolver a doença, herdar a fibrose de cada um dos pais.

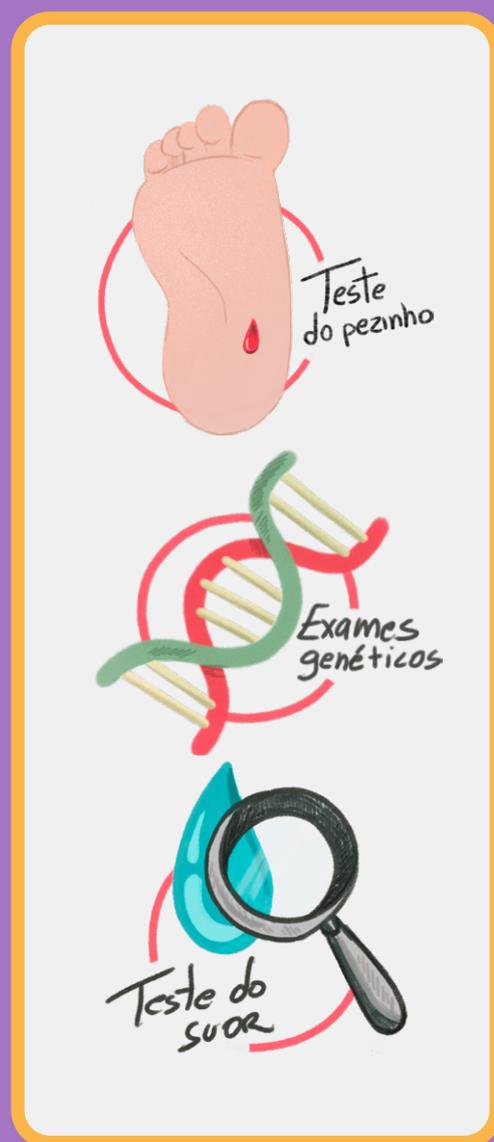


# A maioria das crianças descobre que possui fibrose cística quando são bebês.

Há um teste chamado teste do pezinho, que todos os bebês fazem lá na maternidade e que consegue identificar a fibrose cística.

Mas há também outras formas de descobrir se a pessoa possui a fibrose cística:

**O TESTE DO SUOR,  
E UM ESTUDO  
GENÉTICO.**



**Quais os  
sintomas que  
crianças com  
fibrose cística  
podem ter,  
relacionados à  
doença?**

# Alguns dos sintomas mais comuns são:



**TOSSE**



**DIFICULDADE PARA GANHAR PESO;**



**SUOR MAIS SALGADO QUE O NORMAL.**

Para esses e outros sintomas que podem aparecer, **tem muitos tratamentos que podem ajudar!**

**Já iremos falar deles!**

03

# Como é o tratamento da fibrose cística?



**Muitas vezes pode parecer que é muita coisa mesmo!**

**Mas calma, a gente vai te ajudar!**

# O tratamento da fibrose cística precisa acontecer todos os dias, sem exceção!

E pode fazer parte:



**Inalação**

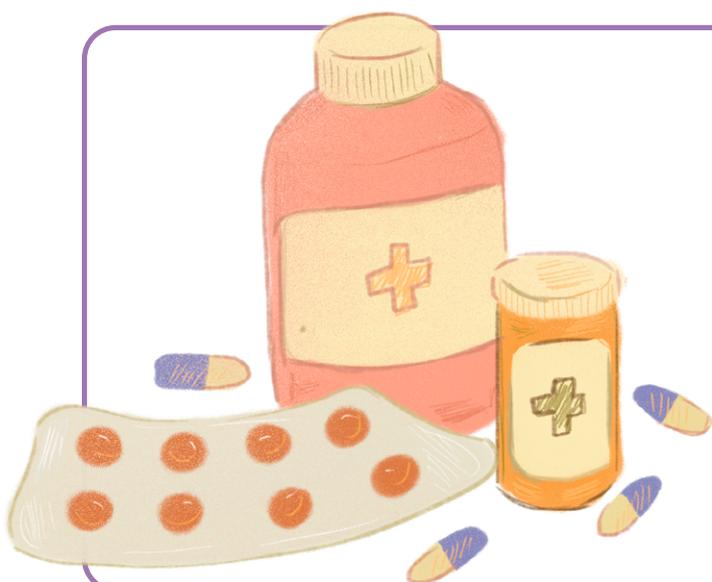


**Fisioterapia  
Respiratória  
Diária**



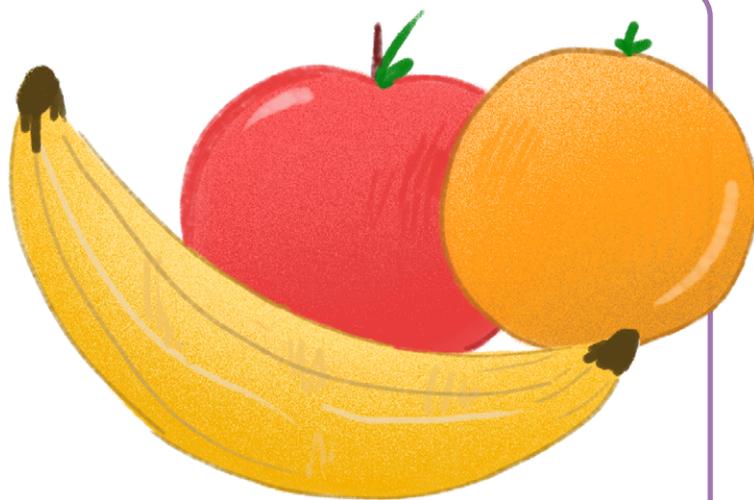
**Exercícios  
Físicos**

# Podem fazer parte do tratamento:



**Uso de medicamentos**  
(como enzimas, antibióticos, corticoides e suplementos vitamínicos);

**Acompanhamento nutricional** (com alimentação hipercalórica e saudável);



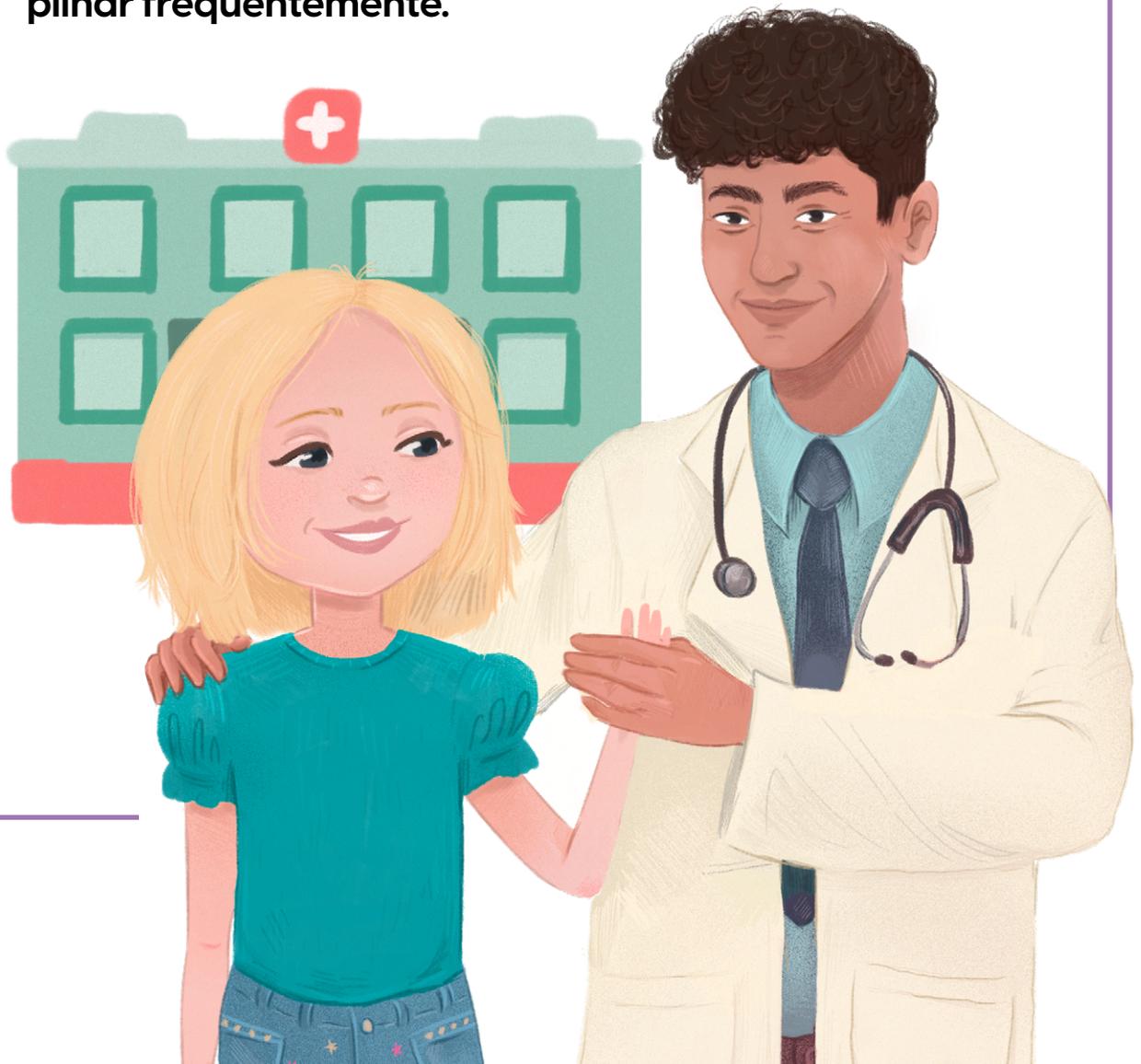
## Utilização de moduladores da proteína CFTR.

Lembra daquele gene que falamos lá no início?

Esse tratamento age direto nele, e tem tido **resultados animadores!**



Acompanhamento realizado por **equipe multidisciplinar frequentemente.**



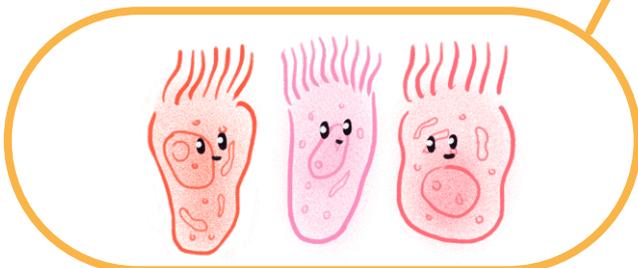
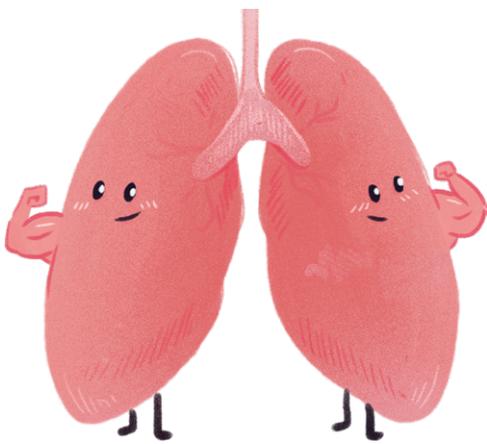
# Por que o tratamento é tão importante?



Vou te contar uma história que explica a importância de fazer todo o tratamento:

O nosso corpo é composto de muitas partes, e cada parte tem sua função, seu superpoder no nosso organismo!

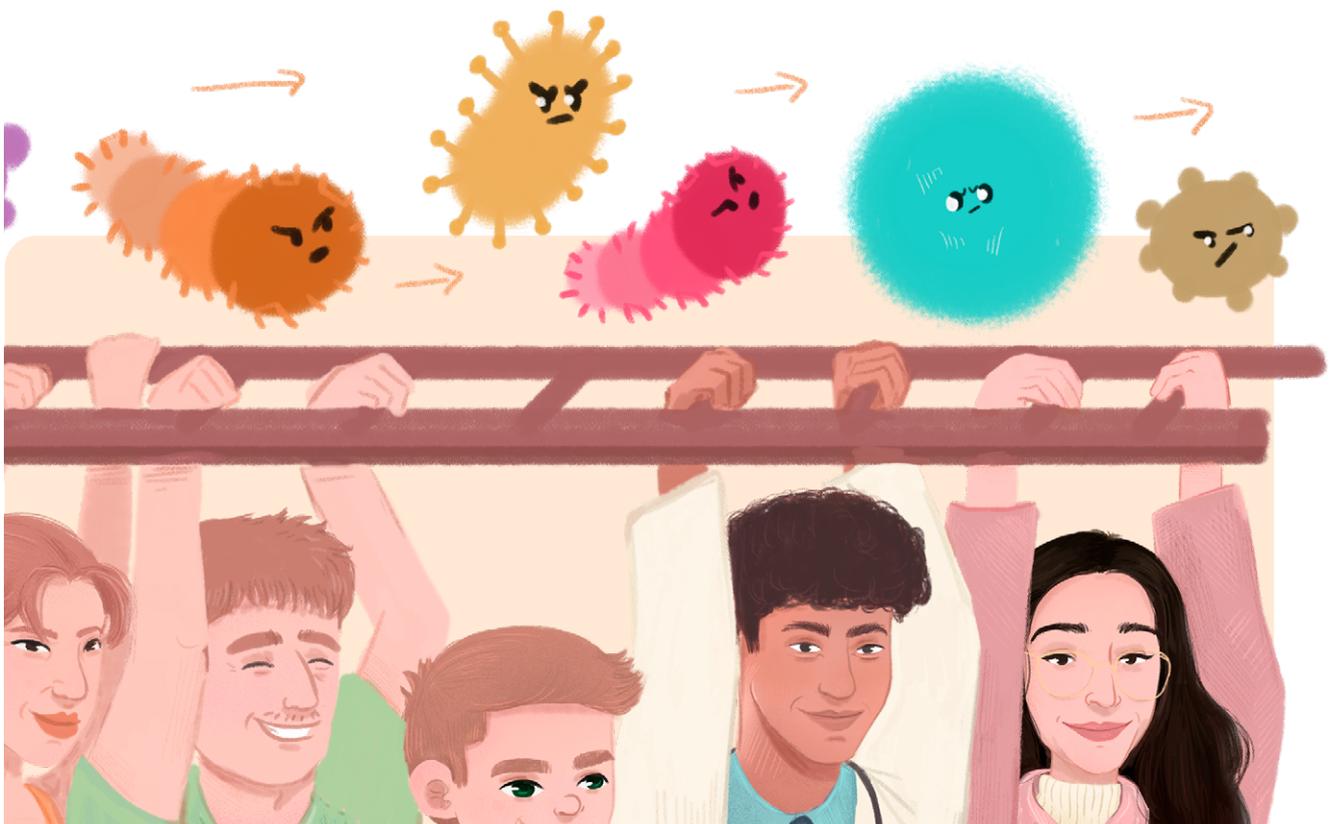
Uma dessas super partes do nosso corpo são as **células ciliadas**, que ajudam (resumidamente) a colocar para fora todas as sujeirinhas e coisas que não fazem bem para o nosso corpo.



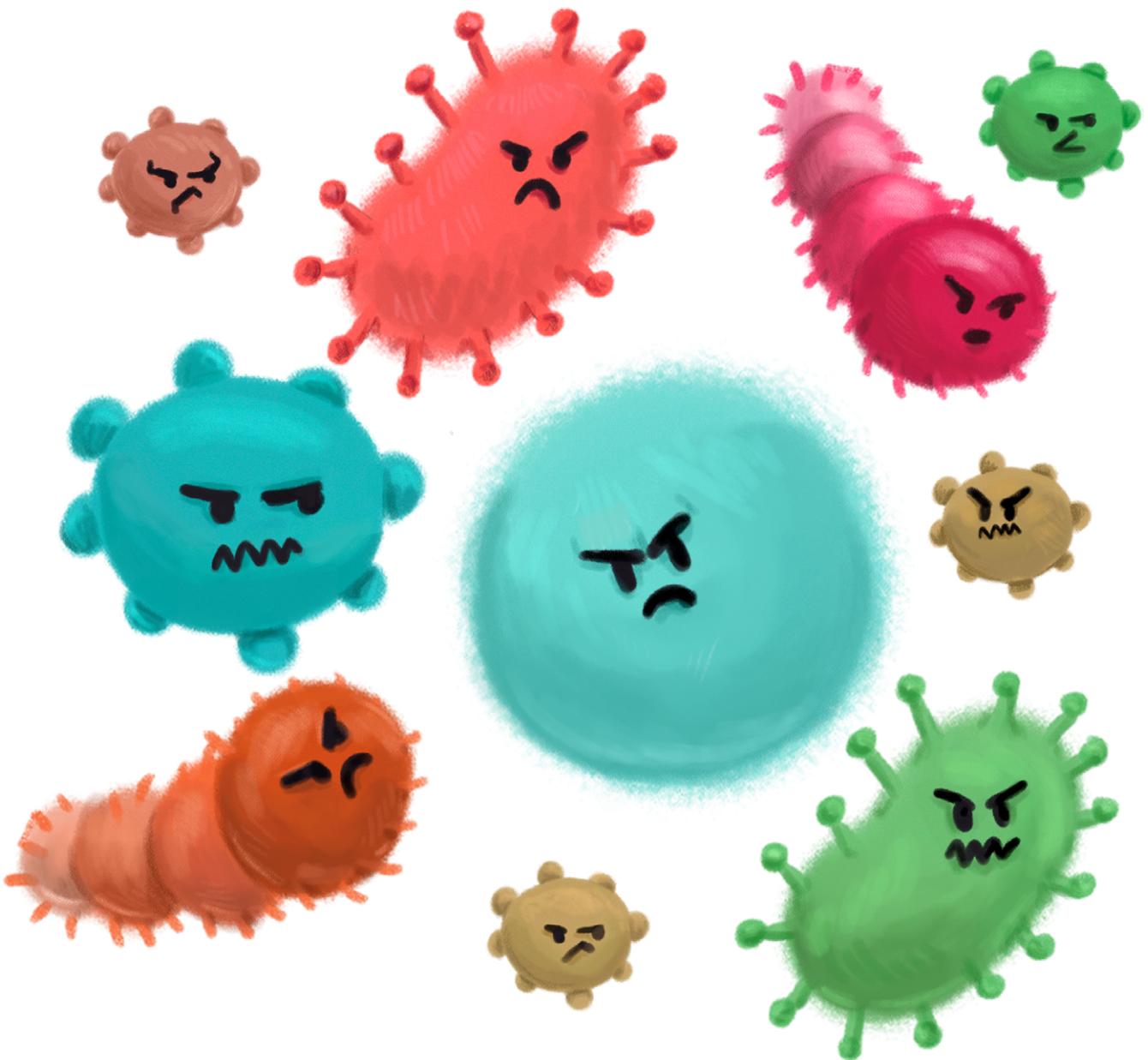
# As super células!

Vamos imaginar que essas super células com cílios, são no nosso corpo como **uma fila com muitas pessoas**, segurando uma escada e a empurrando para frente.

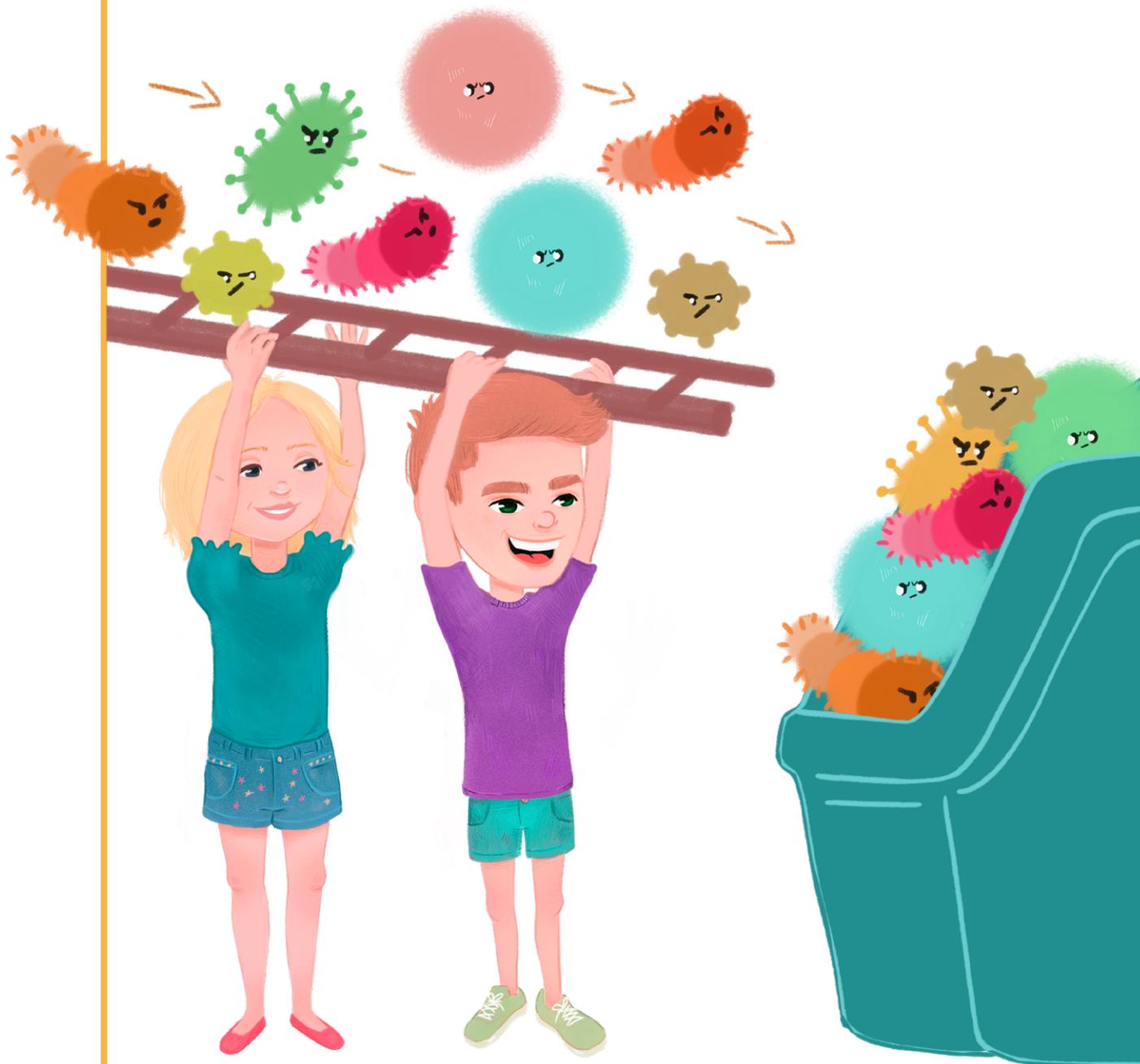
Em cima dessa escada estão sendo empurradas para fora do corpo **todas as sujeirinhas, vírus e bactérias** que estão acumuladas dentro de todos nós.



Na fibrose cística, todas essas sujeirinhas que estão em cima da escada ficam **acumuladas no corpo**, e é como se **todos os braços juntos não tivessem energia para jogar para frente a escada!**



Com os tratamentos, como as inalações e fisioterapias respiratórias, nós conseguimos **dar força para todas essas super células**, facilitando o trabalho delas de jogar para fora **tudo aquilo que nosso corpo não precisa**.



# Trabalho em equipe!



É um grande  
trabalho em  
equipe, e o  
tratamento é  
fundamental!

Fazem parte desta equipe:

- A criança com fibrose cística e seus cuidadores;
- Gastroenterologista, nutricionista, enfermeira, psicóloga, fisioterapeuta, assistente social e farmacêutico.

E todas as outras pessoas que nos auxiliaram nos cuidados da criança com fibrose cística.

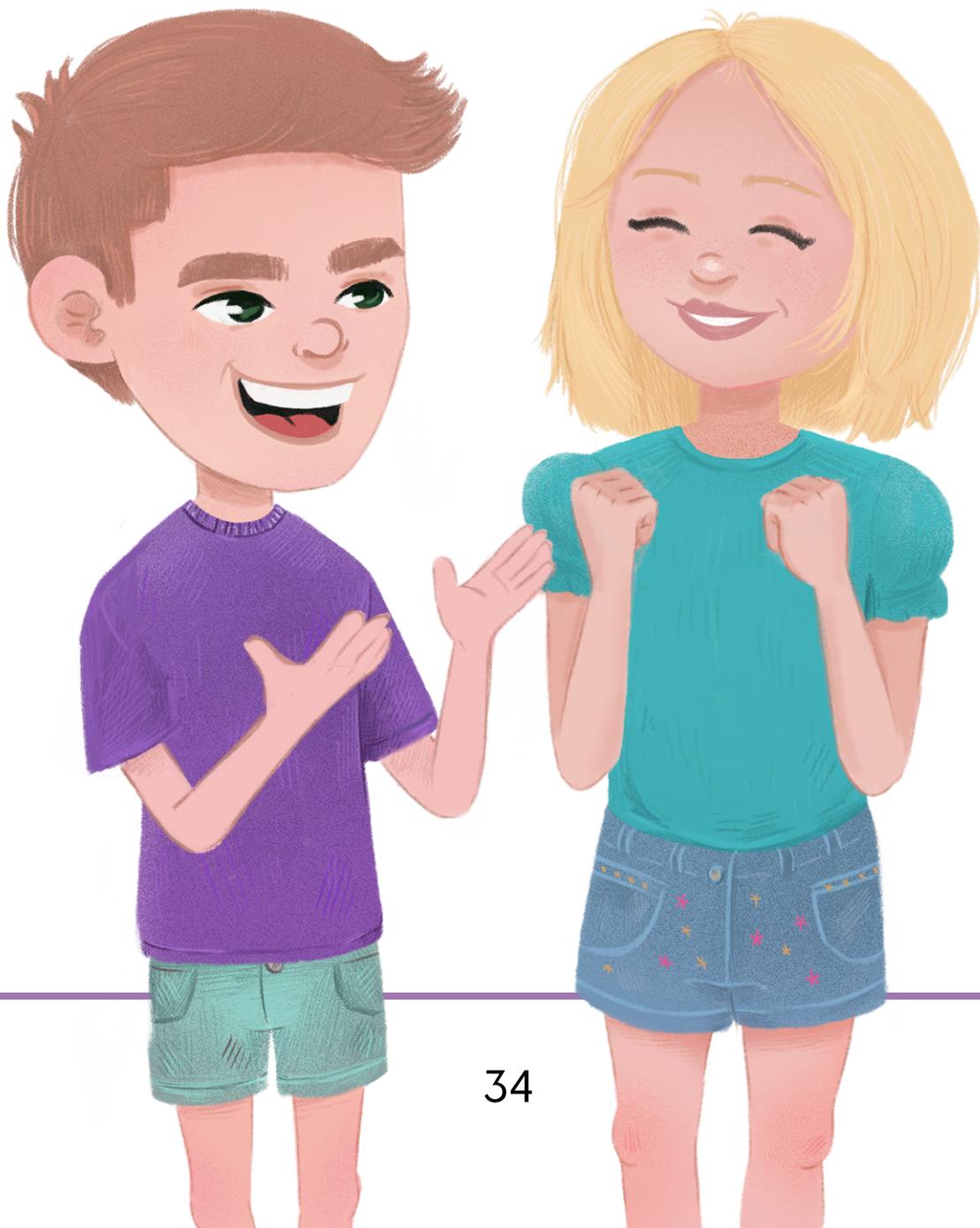
**04**

**O que  
outras  
crianças  
falam sobre  
a fibrose  
cística**

# De criança para criança!

FALAS INCRÍVEIS!

Conheça agora, o que crianças com  
fibrose cística falam sobre isso!



"A Fibrose é uma coisa normal, só tem que tomar sempre a enzima, o comprimido, sempre que eu vou comer algo, uma coisa com gordura, fruta eu não preciso de nada, tirando o abacate e o coco. Mas pode fazer todas as coisas mesmo com a fibrose, tem que cuidar da alimentação e fazer fisioterapia".

Teseu, 11 anos



"Tem que tomar uma coisa, um remedinho. Mas pode comer as coisas gostosas, não precisa se preocupar que não vai poder comer as coisas boas, você pode".

Perseu, 6 anos



"Tem que fazer tudo certinho... Para não ter catarro no pulmão".

Atena, 10 anos



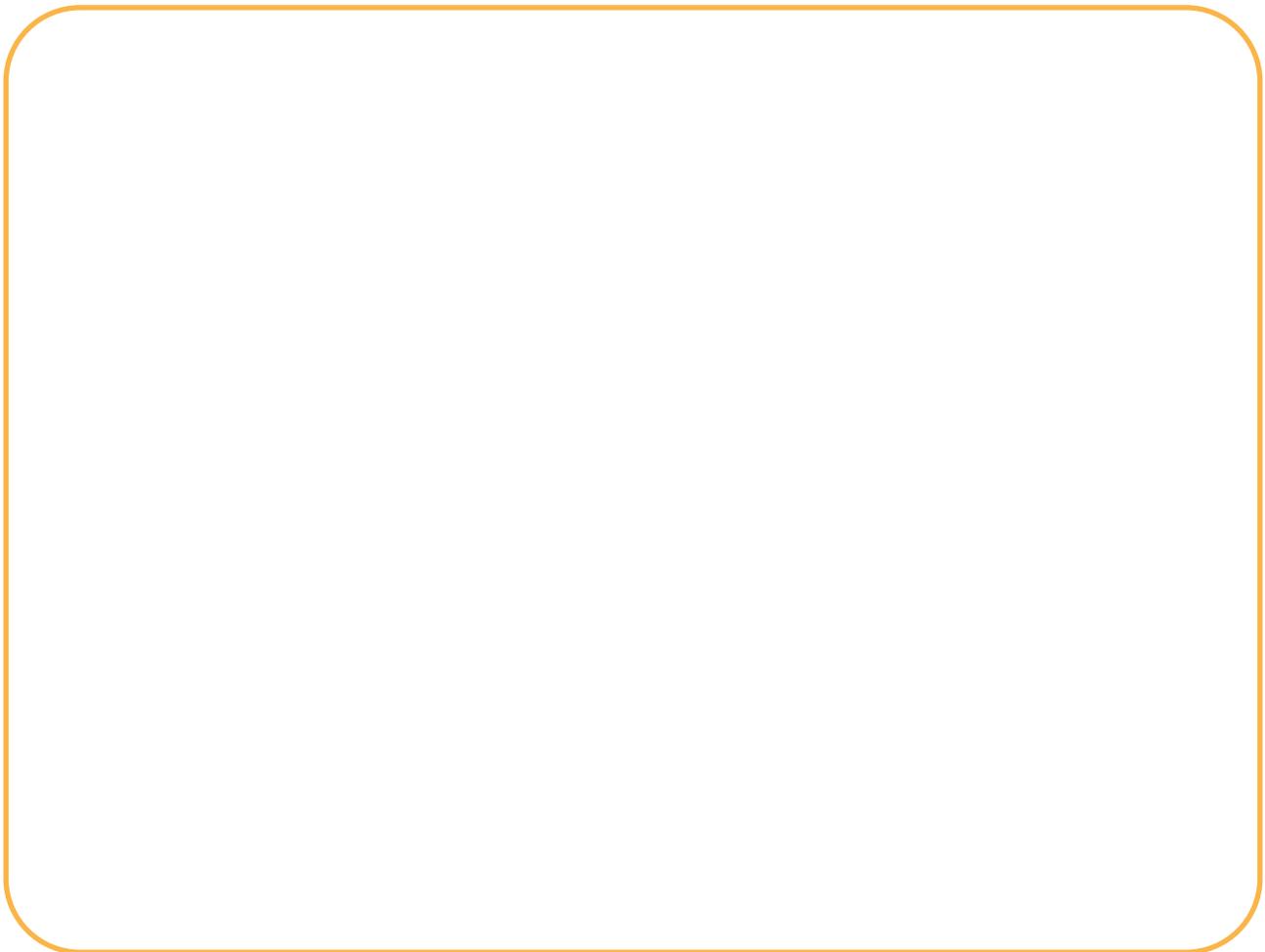
"É tem que fazer fisio, e fazer todas as nebulizações. Pra usar, os outros remédios de engolir. Quer dizer, para tentar se esforçar, tentar tomar todos os negócios. Não precisa ter nojo de tomar remédio... Eu sou uma criança né, mas tem que tomar. Tem que tomar os remédios ruim".

Hércules, 9 anos



# Estamos chegando no final da nossa jornada!

Gostaria de contar, escrever ou desenhar o que  
você entendeu sobre a fibrose cística?



**FIQUE A VONTADE!**  
O espaço é todinho seu!

05

Onde  
saber  
mais?

# Vamos compartilhar alguns sites bem importantes com informações e até jogos sobre a fibrose cística!

**INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA:** Organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, fundada em 2011, com sede em Curitiba, no Paraná. Possuem como missão defender que pessoas com fibrose cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida.

Site: <https://unidospelavida.org.br/>



**Informações, cartinhas e jogos!**

**GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA:** Sociedade médica do tema no Brasil responsável por realizar o levantamento epidemiológico da doença no país por meio do Registro Brasileiro de Fibrose Cística. Organiza o Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, maior evento científico do tema, além de outras ações de pesquisa, desenvolvimento e educação.

Site: <http://www.gbefc.org.br/site/index.php>

**ASSOCIAÇÕES:** Instituição sem fins lucrativos, que presta assistência às pessoas com fibrose cística e suas famílias. Encontre a associação mais próxima em:

**[unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/associações](https://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/associações)**

**CENTROS DE REFERÊNCIA:** Geralmente vinculados a hospitais públicos, oferecem atendimentos realizados por profissionais especializados às pessoas com fibrose cística. Encontre o Centro de Referência mais próximo em:

**<https://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/centros-de-referencia/>**

**LOCAIS PARA REALIZAR O DIAGNÓSTICO:** Nesta página, disponibilizada pela Unidos Pela Vida, é possível encontrar locais em diversas cidades do Brasil onde é possível realizar o Teste do Suor, considerado o teste Padrão Ouro para o diagnóstico da fibrose cística.

Site: **<https://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/locais-para-diagnostico/>**

É importante sempre consultar informações confiáveis e consultar com o **seu médico de referência!**

06

# Até Breve!

# Chegamos ao final da nossa jornada!

Além desse material que você acabou de ler há uma outra cartilha, também sobre a fibrose cística para pais e cuidadores de crianças com fibrose cística.

Esperamos que esta cartilha tenha te auxiliado a conhecer um pouco melhor a fibrose cística!

**Um abraço afetuoso!**



07

# Referências

# Referências

AFONSO, S. B. C.; MITRE, R. M. A. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 18, n. 9, pp. 2605-2613, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900015>>. Acesso em: 26 jun. 2022.

ATHANAZIO, R. A. et al. Diretrizes brasileiras para o diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 43, n. 03, p. 219-245, mai./jun. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/CtkWJ8LjzyxPvKvLB5fGndC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 jun. 2022.

BELL, S. C. et al. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. **The Lancet Respiratory Medicine**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 65-124, jan. 2020. Elsevier BV. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/s2213-2600\(19\)30337-6](http://dx.doi.org/10.1016/s2213-2600(19)30337-6)>. Acesso em: 25 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística**. Brasília: Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. 2021. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20210708\\_PCDT\\_Fibrose\\_Cistica\\_CP\\_63.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20210708_PCDT_Fibrose_Cistica_CP_63.pdf). Acesso em: 25 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde - Sectics, Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde - Dgits, Coordenação-Geral de Avaliação de Tecnologias em Saúde - Cgats. Relatório de Recomendação - Medicamento nº 844. **Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor**: para o tratamento de pacientes com fibrose cística com 6 anos de idade ou mais com ao menos uma mutação f508del no gene regulador de condução transmembrana de fibrose cística. Brasília, ago. 2023. Disponível em: [https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2023/20230906Relatorio844elexacaftor\\_tezacaftor\\_ivacaftor.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2023/20230906Relatorio844elexacaftor_tezacaftor_ivacaftor.pdf). Acesso em: 22 out. 2023.

BREDEMEIER, J.; CARVALHO, C.F.F.; GOMES, W.B. A experiência de crescer com fibrose cística. **Psico**, v. 42, n. 3, 29 ago. 2011. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5793/6987>. Acesso em: 25 jun. 2022.

CASTELLANI, C.; ASSAEL, B. M.. Cystic fibrosis: a clinical view. **Cellular And Molecular Life Sciences**, [S.L.], v. 74, n. 1, p. 129-140, 5 out. 2016. Springer Science and Business Media LLC. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s00018-016-2393-9>>. Acesso em: 25 jun. 2022.

# Referências

GABARRA, Letícia Macedo. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença.** 2005. 228 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/101748?show=full>. Acesso em: 25 jun. 2022.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística:** 2021. GBFC, 2021. Disponível em: [http://www.gbfc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio\\_Rebrafc\\_2021\\_b.pdf](http://www.gbfc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio_Rebrafc_2021_b.pdf). Acesso em: 03 jan. 2024.

MELLO, Daniele Borges de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 15, n. 2, pp. 453-461, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200022>>. Acesso em: 26 jun. 2022.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Stigma and cystic fibrosis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.L.], v. 18, n. 1, p. 139-142, fev. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692010000100021>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/khDSvRmy4DDNJbKbBz4Mfgn/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 25 jun. 2022.

RIBEIRO, M. N. A. et al. Cystic fibrosis: history and main means for diagnosis. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 3, p. e11710313075, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i3.13075. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13075>. Acesso em: 25 jun. 2022.

ROSA, F. R. et al. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. **Revista de Nutrição**, [S.L.], v. 21, n. 6, p. 725-737, dez. 2008. Disponível em: < DOI:10.1590/S1415-52732008000600011>. Acesso em: 26 jun. 2022.

UNIDOS PELA VIDA. **Germes e fibrose cística:** conhecendo para evitá-los. Organização Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística; coordenação Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira. Curitiba, PR: Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, 2022. Disponível em: Inserir um subtítulo. Acesso em: 14 jan. 2024.

