

PR tem 2 centros de doenças raras

Unidades especializadas ficam em Curitiba e Londrina; estima-se que existam até oito mil tipos de síndromes e doenças raras no mundo

Vitor Ogawa
Reportagem Local

Estima-se que existam entre seis mil a oito mil tipos de síndromes e doenças raras no mundo. A data mundial para lembrar do assunto é 29 de fevereiro, nos anos

bissextos, justamente por ser uma data "rara". Como não ocorre anualmente, em anos não bissextos comemora-se no dia 28 de fevereiro. Segundo o Ministério da Saúde, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Geralmen-

te as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acom-

panhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

O açougueiro Vanderlei Bertoni, 50, é uma das pessoas que possui essa condição peculiar. Ele começou a sentir os sintomas aos 33 anos, mas ninguém descobria o que ele tinha. Ele imaginou diversas possibilidades, inclusive problemas cardíacos, associação feita diante das dores no peito. Devido a um diagnóstico errado, ele ficou um ano recebendo tratamento quimioterápico para lúpus. Seu rim começou a ser afetado e a visão também foi prejudicada, tanto que precisou de um transplante de rim. Ele entrou no hospital, recebia morfina para as dores, mas assim que o efeito do medicamento passava, um dia depois ele retornava ao hospital com as mesmas dores. E demorou quatro anos para receber o diagnóstico correto.

"Eu estava no HU, onde fiquei um ano internado, quando uma interna viu manchas no meu corpo e só aí que conseguimos identificar que eu tinha doença de Fabry", afirmou Bertoni. Trata-se de uma deficiência de uma enzima associada a problemas no cromossomo X. "O pior é sentir as dores no tórax, nas pernas e nas mãos", descreveu. Ele explicou que é uma dor quente, muito forte. "Tinha dia que eu não lembrava o que havia acontecido, de tanta dor que sentia. Perdia a memória", destacou. Atualmente recebe medicação de 15 em 15 dias, o que lhe permite ter uma vida normal. Graças a esse diagnóstico foi possível identificar que sua filha, de 20 anos, também possui a doença. Uma das críticas que ele faz é que por vezes os medicamentos não são enviados. "Já fiquei oito meses sem receber medicação. Isso faz todos os sintomas voltarem. Os remédios da minha filha estão dois meses atrasados", reclamou.

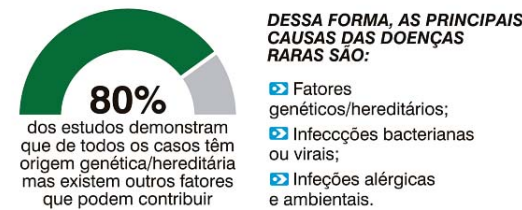
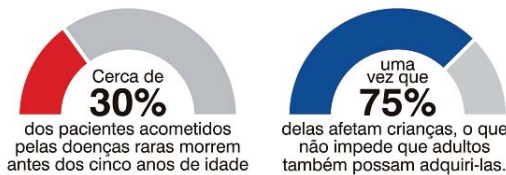
TRATAMENTO

Londrina e Curitiba são os dois únicos municípios com centros de tratamento de síndromes e doenças raras no Estado. Na capital, o centro funciona no Hospital Pequeno Príncipe e no Hospital de Clínicas da UFPR (Universidade Federal do Paraná). Em Londrina, a unidade fica no Hospital Evangélico e é conduzido pelo hematologista

DIA MUNDIAL

Doenças raras afetam mais as crianças

CONSIDERA-SE DOENÇA RARA AQUELA QUE AFETA ATÉ



As doenças raras não têm cura. Em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e evolução da doença

Fonte: Ministério da Saúde

Folha Arte

Paulo Aranda. Ele, que é médico de Bertoni, relatou que recentemente atendeu um paciente do Norte Pioneiro diagnosticado com Gaucher.

O médico afirmou que nas faculdades de medicina têm se falado mais sobre doenças raras, mas que deveria haver um aprofundamento e uma divulgação maior sobre o assunto. Por falta de conhecimento, segundo ele, profissionais acabam diagnosticando e tratando erroneamente pacientes. Para ele, o fato de municípios menores não terem centros especializados não serve de desculpa para um mal diagnóstico. "Você às vezes se defronta com médicos de cidades pequenas, mas que tem um nível de curiosidade espetacular. Em Castro, por exemplo, um médico tem mais de 20 pacientes com doença de Fabry. É um gastroenterologista, que fez esse diagnóstico. Se tem formação boa e é um médico interessado fica mais fácil de acontecer isso. Se ele não sabe o que é, vai tentar descobrir o que é", afirmou.

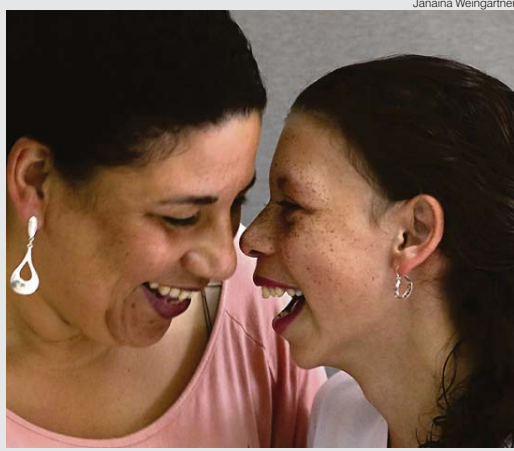
Sobre o Evangélico, Aranda explicou que o hospital possui uma área destinada à acolhida

dos pacientes e uma área de infusão de medicamentos. Atualmente são atendidos cerca de 40 pacientes, dos quais 20 retornam regularmente. "Eles não ficam internados. São pacientes ambulatoriais. O hospital coleta materiais para o diagnóstico e parcerias com centros como São Paulo e Porto Alegre ajudam a determinar o diagnóstico", destacou. Segundo ele, uma parte do tratamento é bancada pelo governo federal por protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde. "A outra parte, que o Ministério da Saúde não autorizou, o paciente consegue o tratamento acionando o Ministério Público ou por meio de advogados, muni- do de relatório médico. Esse paciente vai lutar na justiça para obter os medicamentos que são reconhecidos e registrados em agências regulatórias, como a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária)."

A reportagem entrou em contato com o Ministério da Saúde, que se limitou responder, por e-mail, que adotará nova modalidade de compra de medicamentos para pacientes com doenças raras.

Exposição retrata pessoas com Síndrome de Willians

Vitor Ogawa
Reportagem Local



Segundo a autora das fotos, a médica Janaina Weingartner, as pessoas com a síndrome são amáveis e muito emotivas

exposição retrata de forma poética e afetuosa as pessoas com a síndrome. E o maior contato com a imagem de indivíduos com essas doenças raras possibilita, além da inclusão social, a possibilidade de novos diagnósticos e a própria familiarização com a síndrome. "O projeto se chama Faces do Amor. Muitas pessoas, por preconceito, desviam o olhar quando se deparam com uma pessoa especial. Através da fotografia, é mais fácil da população leiga achar a pessoa retratada parecida com um parente ou vizinho. Diante disso, será que essa pessoa tem Willians? Uma a cada dez mil pessoas tem a doença, mas muitos não têm diagnóstico. No caso da Síndrome de Willians, a face é muito característica, e conhecendo isso até uma pessoa leiga pode identificar. Claro que o diagnóstico final é feito por um médico", detalhou.

Segundo ela, as pessoas com a síndrome são bem amáveis e muito emotivas. "Elas têm a capacidade de sentir o que você está sentindo. Têm sorrisos largos. Tente trazer esse sorriso no olhar para as imagens", de-

clarou a médica. "São retratos em que aparecem bastante o rosto e aparecem bem a expressão deles. A gente consegue ver a alma pelos sorrisos e pelo encanto que eles têm. Eles também conseguiram transmitir isso. Têm cenas de trocas de carinho com a família especial. Eu estou bem contente com o resultado. Meu coração está contente", declarou.

Outra característica apontada pela médica é que as pessoas com a síndrome possuem ótima memória para nomes. "Daqui a dez anos, se você se encontrar novamente com alguém com a síndrome, ele vai lembrar do nome e do rosto da pessoa", afirmou.

SERVIÇO

A exposição Faces do Amor será aberta nesta quinta-feira (28), às 19h30, na rua Cândido Xavier, 575, bairro Água Verde, Curitiba. A entrada é gratuita e o evento pode ser visto até 15 de março. As imagens foram impressas em tecido e quem quiser pode adquirir e doar para a pessoa que foi retratada. Parte da arrecadação das vendas na exposição será destinada à Associação Paranaense da Síndrome de Willians.

AVENIDA PARANÁ

Leia para não virar comunista

Novos alunos da UEL estão sendo convidados a participar da "Calourada Comunista", com atividades que pretendem inseri-los no mundo da extrema-esquerda universitária. Como possuo alguma experiência no assunto, deixo aqui algumas dicas de leitura sobre as maravilhas do comunismo:

"Arquipélago Gulag", de Alexandr Soljenitsin. Uma obra-prima da literatura universal, escrita por um ex-prisioneiro dos campos de concentração comunistas.

"A Revolução dos Bichos", de George Orwell. Os animais de uma chácara, liderados pelos porcos, fazem a revolução socialista e acabam mergulhando na pior das ditaduras.

"O Livro Negro do Comunismo", de Stéphane Courtois



(org.). Ampla e rigorosa investigação histórica sobre o pior genocídio da história da humanidade, com mais de 100 milhões de mortos.

"Stálin, o Czar da Corte Vermelha", de Simon Sebag Montefiore. Biografia do ditador soviético, um dos maiores assassinos de todos os tempos.

"Mao - A História Desconhecida", de Jung Chang e Jon Halliday. Biografia do ditador comunista chinês, responsável pela morte de 70 milhões de seres humanos. Sobre o mesmo tema, ler também "A Grande Fome de Mao", de Frank Dikötter.

"Sussurros", de Orlando Figes. Uma coleção de histórias lancinantes sobre a vida cotidiana da Rússia durante o Grande Terror de Stálin.

"O Zero e o Infinito", de Arthur Koestler. Romance que narra a prisão e execução de um grande líder comunista por seus próprios camaradas, durante os Processos de Moscou.

"História Concisa da Revolução Russa", de Richard Pipes. A mais veemente condenação do golpe de Estado ocorrido em São Petersburgo em 1917, sob a liderança de Vladimir Lênin.

"Combate nas Trevas", de Jacob Gorender. Historiador marxista brasileiro faz um relato sincero e surpreendente sobre a luta armada durante o regime militar.

"Golpe de 1964: o que os livros de história não contaram", de Itamar Flávio da Silva e Suelmeir Carvalho. Obra que revela aspectos pouco comentados

por Paulo Briquet



Uma lista de obras históricas e literárias que mostram a realidade do comunismo aos jovens universitários

sobre a luta armada no Brasil. Inclui lista das 120 vítimas dos guerrilheiros esquerdistas.

"Um Cadáver ao Sol", de Iza Salles. A triste história de Antonio Bernardo Canellas, primeiro militante expurgado pelo Partido Comunista Brasileiro.

"As almas que se quebram no chão", de Karleno Bocarro. Romance ambientado na Alemanha Oriental, escrito por um ex-marxista brasileiro que presenciou a queda do Muro de Berlim em 1989.

"Elsa, a Garota", de Sergio Rodrigues. A história real de Elsa Fernandes, jovem de 17 anos assassinada em 1936 por ordem do líder comunista Luis Carlos Prestes.

"Nossos Anos Verde-Oliva", de Roberto Ampuero. Romance autobiográfico de um militante que cai em desgraça na Cuba de Fidel Castro.

"Antes de anoitecer", de Reinaldo Arenas. Memórias de um escritor homossexual perseguido, preso e torturado pelo regime comunista cubano.

"Trotsky". Se você está com preguiça de ler, comece assistindo a este seriado da Netflix. Você nunca mais verá o comunismo com os mesmos olhos.

Fale com o colunista: avenidadeparana@folhadelondrina.com.br