

Fotos: Roberto Custódio



‘Tratamento certo garante qualidade de vida’

No Paraná, há cinco anos foi implantado o cadastro Sidora (Síndromes e Doenças Raras), que tem objetivo de conhecer a realidade dessas pessoas e utilizar os dados para elaborar programas específicos pelo poder público. No Estado são 391 pessoas cadastradas com 123 tipos de doenças e síndromes, identificadas em 135 municípios. O Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, é um dos 17 habilitados e especializados no País, pelo Ministério da Saúde, para atendimento a este público.

O Hospital Evangélico de Londrina é o único que pres-

ta atendimento a pacientes com doenças raras no Norte do Paraná. Enfermeira sênior da área de fusão de enzimoterapia da unidade, Eliane Mendonça Machado diz que o diagnóstico costuma ser confundido com outras situações, como a leucemia, em razão da complexidade.

“O diagnóstico é por meio de exame, em que o médico hematologista faz a coleta e, no nosso caso, envia para laboratório de São Paulo ou Porto Alegre. Vindo para positivo é iniciado o tratamento”, explica. O governo compra e fornece a medicação. O SUS (Sistema Único de

Saúde) custeia o tratamento. “É uma intervenção de alto custo”, adverte. No dia 29 de fevereiro foi celebrado o Dia Mundial de Doenças Raras.

No Evangélico são tratados, atualmente, 28 pacientes de Londrina e região. São 21 com Gaucher, quatro tratando a doença de Fabry e outros três de MPS. Periodicamente, eles são avaliados e realizados ajustes nas doses de medicamentos, caso necessário. “Não tem cura e é preciso tratar para toda a vida. O tratamento certo, com medicamentos, garante qualidade de vida.” (P.M.)

Pequeno Príncipe alerta sobre diagnóstico precoce

Curitiba - Habilitado pelo Ministério da Saúde como serviço de referência desde 2016, há décadas o Hospital Pequeno Príncipe, de Curitiba, trabalha em favor dos pacientes diagnosticados como raros. O Ambulatório de Doenças Raras do Hospital realiza consultas, exames e aconselhamento genético, que permitem o diagnóstico precoce, facilitando o encaminhamento para o início do tratamento, contribuindo para minimizar os impactos da evolução da doença e melhorando a qualidade de vida do paciente e seus familiares.

“As doenças raras já são comuns e a conscientização se tornou importante porque o número de pacientes está se tornando cada vez maior”, diz a chefe do Serviço de Doenças Raras do hospital, Mara Lúcia Schmitz Ferreira Santos.

Especialista em Neurologia Pediátrica, a médica ressalta que, acima de tudo, é preciso oferecer melhor qualidade de vida para essas pessoas. “Quando mais conscientização mais podemos ajudar. E ajudar nesses casos é buscar o diagnóstico precoce. Identificar a doença nos primeiros anos da cri-

ança pode oferecer sobrevida e mudar completamente suas condições de saúde e bem-estar”, aponta ela.

Ela destaca alguns cuidados para conseguir o diagnóstico precoce: atenção especial, sobretudo, nos dois primeiros anos, pois com o diagnóstico precoce é possível garantir qualidade de vida aos pacientes com tratamentos mais assertivos. E pais, pediatras e outros profissionais da saúde devem ficar atentos aos sintomas – ou à combinação deles – que não são típicos de nenhuma outra doença. (Reportagem Local)



Sandra Aparecida da Luz Campos demorou três anos para receber o diagnóstico correto: “Melhorei muito desde que iniciei o tratamento”



“Não sinto mais sintomas e espero viver muito e que nunca falte o remédio”, conta Heraldo Camargo, que tem a doença de Gaucher