

CONVIVENDO COM UMA DOENÇA RARA

Pedro Marconi
Reportagem Local

Pacientes em tratamento em Londrina com patologias consideradas raras contam vivências, desafios e expectativas

As doenças raras são aquelas que afetam até 65 indivíduos a cada 100 mil. No Brasil, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas tenham as patologias com essa caracterização. Uma delas é o pequeno Bruno Ferro de Souza, 11. Morador de Arapongas (Região Metropolitana de Londrina), o garoto tem mucopolissacaridose, que compromete ossos, articulações, vias respiratórias, sistema cardiovascular e funções cognitivas.

A MPS, como é conhecida, é dividida em sete tipos. Bruno tem a de categoria considerada mais agressiva. De acordo com a mãe da criança, Gislaine Ferro, a descoberta aconteceu quando ele tinha seis meses

de vida. “Tive um filho com a mesma doença e quando vimos que o Bruno estava apresentando a mesma fisionomia o levamos para fazer exames em Curitiba e veio o diagnóstico.”

O primeiro filho, que também nasceu com a mucopolissacaridose, acabou falecendo com um ano e dois meses. “Isso foi há duas décadas. Na época o diagnóstico era mais complicado, o tratamento mais difícil”, destaca Ferro, que é mãe também de uma jovem de 19 anos.

O tratamento de Bruno é feito por meio de enzimas, com aplicações intravenosas ocorrendo semanalmente.

Mesmo com as limitações e desafios, o menino tem uma saúde que a mãe classifica como tranquila, com poucas internações. “A enzima ajuda, mas não impede o avanço da doença, que é degenerativa. Até os seis anos ele se desenvolveu bem, porém, depois começou a regredir, falando pouco, mobilidade reduzida, ficando mais

deitado” relata. No início da vida ele chegou a frequentar a Apae (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

Com o filho totalmente dependente, Ferro ressalta que o aprendizado é diário e que nunca houve preconceito por parte da família. Pelo contrário, a aceitação e o carinho só têm aumentado. “Por ter perdido um, ficamos preocupados quando ele nasceu. Não na questão da aceitação, mas de perder novamente. Já está com 11 anos e nosso amor é incondicional. Todo o dia é um ensinamento. Aprendemos a dar valor nos pequenos gestos, num esforço dele em levantar a mão para fazer um carinho em nós.”

GAUCHER

Hoje com 56 anos, o mestre de obras Heraldo César Camargo descobriu há 21 que tem doença de Gaucher. Os sinais começaram a aparecer desde criança, no entanto, ficaram mais evidentes no decorrer da vida adulta. “O baço ficou muito inchado, sentia fraqueza, não conseguia trabalhar”, elenca. “Os médicos pensaram que era ‘barriga d’água’ depois leucemia, até que veio o Gaucher”, relata o morador do jardim Ouro Branco, na zona sul de Londrina.

Após iniciar o tratamento, retomou a rotina, principalmente a de trabalho. “Dois meses depois já estava na obra novamente. Não sinto mais sintomas e espero viver muito e que nunca falte o remédio. A vida é importante”, valoriza ele, que é casado e pai de três filhos. Atualmente está afastado das funções e recebendo pelo INSS (Instituto Nacional do Seguro Social) em razão de problemas de circulação, uma consequência da doença rara.

LONGO CAMINHO

A doença de Gaucher é causada pela deficiência de uma enzima no organismo, em que ocorre o acúmulo de uma substância de gordura, que aumenta alguns órgãos, em especial o fígado e baço, ficando acumulada na medula e enfraquecendo os ossos. A dona de casa Sandra Aparecida da Luz Campos demorou três anos para receber o diagnóstico correto.

Bruno, filho de Gislaine Ferro, tem mucopolissacaridose: “Ele está com 11 anos e nosso amor é incondicional”

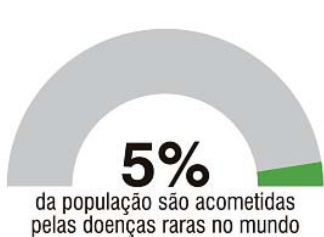


O QUE SÃO DOENÇAS RARAS?

O Dia Mundial das Doenças Raras é celebrado no dia 29 de fevereiro. A data, escolhida justamente porque o último dia deste mês também é raro, só ocorrendo em anos bissextos

Considera-se doença rara aquela que afeta até **65** pessoas em cada **100 mil** indivíduos

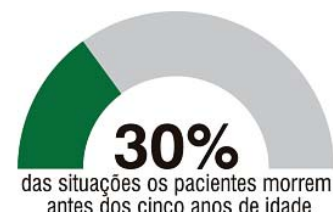
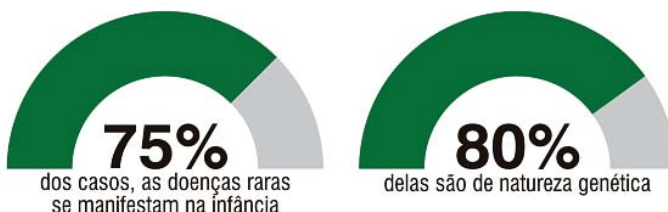
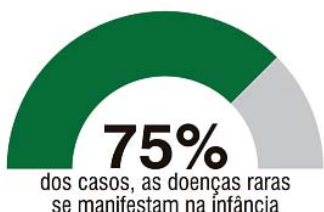
6 mil a 8 mil tipos de doenças raras é a estimativa de existência em todo o mundo



CARACTERÍSTICAS

» São caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Geralmente são:

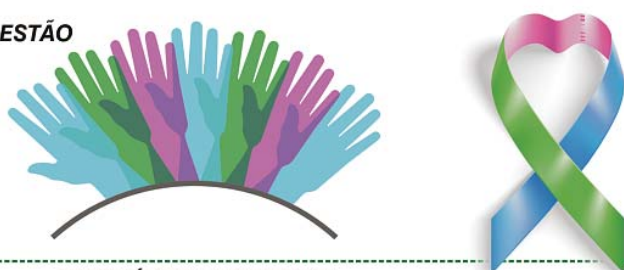
- » Crônicas
- » Progressivas e incapacitantes
- » Não têm cura



Em média, os pacientes demoram cerca de **4 anos** para terem um diagnóstico conclusivo e chegam a passar com mais de dez médicos antes de receberem o resultado final.

ENTRE AS DOENÇAS RARAS ESTÃO

- » Acromegalia
- » Cushing
- » Fabry
- » Gaucher
- » Mielofibrose
- » Nienmann-Pick
- » Pompe



DIAGNÓSTICO PRECOCE

É necessária uma atenção especial, sobretudo, nos dois primeiros anos, pois com o diagnóstico precoce é possível garantir qualidade de vida aos pacientes com tratamentos mais assertivos