

Para anunciar: (11) 3855-2001 • anunciar.classificados@estadao.com.br

ESTADÃO **expresso**

expresso.estadao.com.br

SÃO PAULO SEXTA-FEIRA 28 DE FEVEREIRO DE 2020



TELEVISÃO
Coleção 'Diário de Pilar' agora é série do canal Nat Geo Kids

PÁG. 6

SAÚDE

Dia Mundial das Doenças Raras

A maior parte se manifesta nos primeiros anos de vida. Diagnóstico e tratamento adequados podem reduzir sintomas e complicações

PÁGS. 4 e 5



FEDERICO FELLINI Retrospectiva no CCBB exhibe 'Oito e Meio' (foto) PÁG. 2

PIQUENIQUE Vinho enlatado tem lá suas vantagens PÁG. 2

PÁSCOA Já é hora de programar a próxima viagem PÁG. 2

ESTE EXEMPLAR É UMA CORTESIA DE SÃO PAULO - ESTADO DE SÃO PAULO - ESTADÃO EXPRESSO. DISTRIBUIÇÃO AUTORIZADA PELO ARTIGO 36, PARÁGRAFO 2º, DA LEI Nº 5.172/66 COMBINADO COM A LEI Nº 20.518/64. ENTENDIDA A CIDADANIA DE LIBERTADE NÃO É UM DEREITO. NÃO É UM MATERIAL EM VIA PÚBLICA

Doenças raras afetam 13 milhões de brasileiros

Dificuldades no diagnóstico e no acesso a tratamento atrapalham a vida de pacientes e seus familiares

Um conjunto de aproximadamente 8 mil doenças de nomes difíceis e pouco conhecidos afeta 13 milhões de brasileiros, de acordo com o Ministério da Saúde. São as chamadas doenças raras, que, apesar de bastante diferentes entre si, têm algo em comum: costumam demorar para ser diagnosticadas e contam com poucos medicamentos disponíveis para tratamento. A maioria delas (72%) possui origem genética.

Entre essas enfermidades estão a mucopolissacaridose II (MPS II), a doença de Fabry; as imunodeficiências primárias (IDP), que representam 400 das 8 mil existentes; e a síndrome do intestino curto (SIC), uma condição gastrointestinal rara.

“As pessoas com doenças raras costumam levar, em média, de sete a dez anos até receber um diagnóstico”, afirma Antoine Daher, presidente da Casa Hunter, instituição sem fins lucrativos que presta apoio a indivíduos com esses distúrbios, e da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas). Algumas doenças são tão graves que, por causa dessa lentidão no atendimento, muitos indivíduos morrem antes mesmo de saber o que têm.

“**As pessoas com doenças raras costumam levar, em média, de sete a dez anos até receber um diagnóstico**”

Antoine Daher, presidente da Casa Hunter

75% dos pacientes são crianças*

30% dos pacientes morrem antes de completar 5 anos de idade*

400 milhões de pessoas têm doenças raras no mundo**

*Fonte: Ministério da Saúde
**Fonte: Organização Mundial da Saúde (OMS)

Um dos motivos da demora é a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre essas patologias. É comum que os pacientes peregrinem por muitos médicos e hospitais até chegarem ao consultório de um geneticista, o especialista com conhecimento para fazer o diagnóstico preciso. Por isso, uma das estratégias propostas por grupos engajados no tema é capacitar médicos e enfermeiros, segundo Daher. Hoje, a genética não é disciplina obrigatória dos cursos de medicina. Enquanto os Estados Unidos reúnem cerca de 6 mil geneticistas, o Brasil conta com apenas 150 profissionais.

Além disso, as associações batalham para ampliar o acesso ao tratamento. Existem hoje somente 12 medicamentos para esses distúrbios incorporados no Sistema Único de Saúde (SUS). Além dos medicamentos, os pacientes precisam ser atendidos por diversos profissionais, como nutricionistas e psicólogos. No SUS, especialmente, o atendimento com o time completo costuma demorar anos. Por isso, segundo Daher, o País precisa de centros de atendimento especializados, onde o paciente é atendido pela equipe multidisciplinar em um só local.



O QUE É DOENÇA RARA?

São consideradas doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Entre as cerca de 8 mil patologias, estão doença de Fabry, doença de Gaucher, síndrome de Hunter, distrofia muscular de Duchenne e Atrofia muscular Espinhal (AME).



QUAIS SÃO OS SEUS SINTOMAS?

Por se tratar de milhares de enfermidades, os sinais e sintomas variam de patologia para patologia, assim como de pessoa para pessoa. As manifestações podem se confundir com doenças comuns, dificultando o diagnóstico.



QUAIS SÃO AS SUAS CAUSAS?

Estima-se que 80% delas tenham causa genética ou hereditária, motivo pelo qual costumam ser diagnosticadas por um exame no DNA da pessoa. Os outros 20% decorrem de infecções bacterianas ou virais, além de fatores imunológicos ou ambientais.



ELAS TÊM CURA?

As doenças raras costumam ser crônicas e progressivas, podendo ser degenerativas e levar à morte. Elas não têm cura, mas podem ser tratadas com medicamentos paliativos e terapias que amenizam sintomas e melhoram a qualidade de vida do doente, como fisioterapia e fonoaudiologia. De acordo com a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisas (Interfarma), apenas 2% dos casos podem ser medicados com as chamadas drogas órfãs, capazes de interferir no progresso do distúrbio.



Saiba mais em:
patriciosdos.estadao.com.br/takeda-essencia-rara