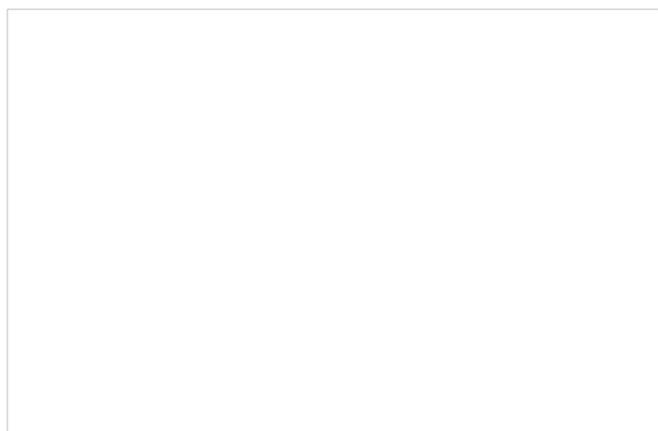


Acordo entre Governo de Minas e Defensoria Pública ajuda famílias de doentes raros a conseguirem tratamento médico

Seg 26 fevereiro

No mês em que se celebra o Dia Nacional das Doenças Raras, o [Governo de Minas](#), por meio da [Secretaria de Estado de Casa Civil \(SCC\)](#), comemora os resultados positivos de um acordo de cooperação mútua entre a pasta e a Defensoria Pública de Minas Gerais, onde mais duas famílias de doentes raros conseguiram acesso à saúde, por decisão da Justiça.

A primeira foi a família do bebê Alex Kara, de 8 meses, para um tratamento contínuo com hormônio do crescimento, ainda no final de 2023.



Raissa Neves, mãe de Dominick, e Yara Abdouch, mãe de Alex

- Bruno Cantini / SCC

Já os pais de Dominick Neves, de quase 4 anos, receberam a notícia de que seu filho seria operado para corrigir uma má formação do encaixe do fêmur com o osso do quadril, em janeiro deste ano.

A família de Alex Kara veio refugiada da guerra na Síria há oito anos. O bebê Alex nasceu com a Síndrome de Prader-Willi, uma doença genética causada pela falta de uma parte do cromossomo 15 no momento da concepção.

Quando nasceu, os médicos disseram à mãe, Yara Abdouch, que ele tinha uma doença rara, mas não conseguiram dar um diagnóstico. Alex ficou 40 dias internado na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) em um hospital de Belo Horizonte.

O resultado só chegou depois de um exame encaminhado ao Rio de Janeiro, onde foi confirmado que Alex tem a Síndrome de Prader-Willi. Ainda na unidade hospitalar, a família foi encaminhada para a Casa de Maria, referência no atendimento e desenvolvimento de pessoas com doenças raras, por uma antiga funcionária. No local, eles receberam as primeiras orientações a respeito da síndrome.

“Lembro muito bem do dia que cheguei na Casa de Maria. Eu estava perdida, longe da família, sem saber onde ir para ajudá-lo. Lá, os profissionais me disseram que eu não estava sozinha, tinha a quem recorrer. Nesse momento, chorei demais”, lembra a mãe de Alex.

Devido à Síndrome de Prader-Willi, Alex desenvolveu hipotonia, fraqueza muscular. Mas, com o atendimento na Casa de Maria, o bebê conseguiu sentar pela primeira vez e aprendeu a engolir o alimento sozinho. A equipe multidisciplinar conta que ele está espertinho e já manda beijo.

Agora, com o uso da medicação, a tendência é que Alex tenha um progresso no quadro clínico, pois o hormônio vai interferir no metabolismo e auxiliar no fortalecimento e no desenvolvimento da massa muscular.

“Agora estou muito feliz. Na casa senti que tenho uma família se precisar de ajuda. Quando chegamos, todo mundo corre para pegar o Alex. Ele é um menino muito amado lá. Fiquei muito mais tranquila quando recebemos a notícia que o Alex conseguiu o hormônio”, conta Yara.

A segunda vitória da parceria entre a Secretaria de Estado de Casa Civil e a Defensoria Pública veio com a família de Dominick Neves para realizar uma cirurgia de Displasia no Quadril. O procedimento vai corrigir uma alteração do encaixe do fêmur com o osso do quadril.

O bebê nasceu em 2020 e foi diagnosticado com hidrocefalia não congênita, causada pelo acúmulo de líquidos na cabeça, hipóxico-isquêmico, transtorno caracterizado pela redução de oxigênio no sangue combinado com fluxo sanguíneo reduzido no centro do sistema nervoso central, e epilepsia grave, que causa diversas crises de convulsão.

A luta da família para conseguir a cirurgia foi grande. Depois de inúmeras negativas, tanto do plano de saúde quanto no Sistema Único de Saúde (SUS), Raissa Neves, mãe de Dominick, procurou ajuda com a Casa de Maria. Os profissionais orientaram e encaminharam o caso à Defensoria Pública.

Raissa explica que teve conhecimento da Casa de Maria por meio do perfil em uma rede social do secretário-chefe da Casa Civil, Marcelo Aro, e viu que ele também tinha uma filha com doença rara.

“Fomos acolhidos na Casa de Maria no ano passado e, desde então, o Dom faz acompanhamento com fisioterapeutas e fonoaudiólogo”, conta a mãe da criança.

A cirurgia no quadril do pequeno é de urgência e de grande porte, além do alto preço, com custo médio de R\$ 25 mil na rede privada. A notícia sobre a autorização do procedimento chegou para a família em janeiro.

Devido às condições de Dominick, a cirurgia não vai fazer com que o pequeno consiga andar, porém, a mãe reforça a importância de realizar o procedimento para dar mais conforto, qualidade de vida e diminuir as dores que Dom sente ao sentar na cadeira de rodas.

“O procedimento foi realizado no último mês. Foi um sucesso, e Dom apresenta melhoras a cada dia. Hoje acredito seriamente que essa cirurgia saiu por empenho meu, do médico e do acordo da

Defensoria Pública com a Casa Civil de Minas Gerais”, afirma Raissa Neves.

Para o secretário-chefe da Casa Civil de Minas Gerais e idealizador da Casa de Maria, Marcelo Aro, essa é mais uma importante vitória conquistada por intermédio do ACT firmado entre as partes.

“Quando pensamos na elaboração desse acordo era isso que queríamos: resolver os problemas enfrentados pelas famílias de doentes raros que não conseguem acesso aos equipamentos de saúde, seja para medicação, internação ou cirurgias. Precisamos agir de forma rápida e efetiva para suprir as necessidades de quem tem uma doença rara. Para essa parcela da sociedade, cada minuto é sagrado”, ressalta o secretário.

Marcelo Aro ainda lembra que o acesso à saúde é um direito básico previsto na Constituição de 1988.

“Só quem tem um filho com doença rara em casa sabe das dificuldades e da angústia até conseguir um diagnóstico correto e tratamento adequado. Muitas vezes as famílias se veem completamente desamparadas e correndo contra o tempo. Isso precisa mudar. Acesso à saúde é um direito de todos e é prioridade absoluta”, afirma o secretário.

Casa de Maria

A Casa de Maria é pioneira no acolhimento a pessoas com doenças raras no Brasil. A organização foi fundada em 2019 para oferecer uma rede de apoio aos doentes raros e suas famílias.

Com sede em Belo Horizonte, ela oferece uma série de serviços, como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, pedagogia e apoio jurídico, além de informação. Toda a assistência é realizada de forma gratuita e continuada.

Atualmente, 54 famílias são assistidas na Casa de Maria. Entre as doenças raras atendidas no espaço estão a Síndrome de Prader-Willi, Distrofia Muscular de Duchenne, Síndrome Cornélia de Lange, Síndrome de Patau e Síndrome de Allan Herndon Dudley.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como doenças raras as enfermidades que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil, ou seja, 1,3 pessoa para cada 2 mil indivíduos.

Ainda segundo a OMS, há 7 mil doenças raras reconhecidas pela medicina, sendo que para 95% dos casos não há cura. A estimativa é de que no Brasil existam cerca de 13 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara.

Informações

- Firmado em 2023, o ACT da Secretaria de Estado de Casa Civil com a Defensoria Pública permite um fluxo de comunicação entre as duas instituições para acelerar o atendimento das demandas das pessoas com doenças raras em Minas

- Até o momento, 12 famílias já foram assistidas pelo programa. Alguns exemplos de atendimentos são para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), Síndrome de Prader-Willi,

Síndrome de Angelman, Síndrome Cornélia de Lange, Síndrome de Coffin-Siris e Síndrome de Patau

- A documentação básica necessária é: documentos pessoais, comprovantes de renda e endereço e documentos que atestem a doença, como receita, laudo e relatório médico