

A TARDE destaque

LUTA Atrofia Muscular Espinhal foi descoberta em Manu quando ela tinha 5 anos; especialista destaca necessidade do diagnóstico precoce para intervenção

Menina de 9 anos convive com AME e supera desafios

ISABELA CARDOSO

Emanuelle Fernandes Favero, a pequena Manu, de 9 anos, enfrenta diariamente, desde os 5, o diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1, uma doença rara, genética e degenerativa que afeta a capacidade motora. A luta dela e da família ilustra os maiores desafios enfrentados por pais de crianças com doenças raras no Brasil: a busca por um diagnóstico preciso e tratamento adequado.

Filha de Vanessa Favero e Carlos Fernandes, Manu nasceu na cidade de Arceburgo, em Minas Gerais. Ao Grupo A TARDE, sua mãe contou que teve uma gestação tranquila e a filha nasceu sem nenhum sintoma.

No entanto, Vanessa notou que nos primeiros anos de vida a pequena começou a cair com frequência e não corria como as outras crianças. Inicialmente os médicos cogitaram questões ortopédicas, mas não conseguiram identificar a causa.

"Nos quase dois aninhos, eu fui percebendo que ela tinha um andar diferente, como se estivesse rebolando. Todo mundo achava que era por conta da fralda, fiz o desfralde e levei ela no médico. Ele falou que ela poderia ter uma perninha maior do que a outra. Depois passei em outro, mas ninguém achava absolutamente nada. Todos diziam que ela ia desenvolver, que cada criança tinha um tempo para desenvolver", relata.

"Depois eu comecei a ver o segundo sinal, que eram os tremores na mãozinha (...) Ela pegava as cozinhas na mão e deixava cair", conta.

Vanessa precisou buscar atendimento em várias cidades por quase quatro anos, até receber o diagnóstico da filha no Hospital das Clínicas, em São Paulo, em 2017. Um teste genético foi responsável por detectar a AME tipo 1.

"Eu me lembro que o médico falou que havia uma luz no fundo do túnel, que o hospital não podia prescrever, mas que tinha um medicamento que havia chegado no Brasil há pouco tempo. Ele me indicou um especialista e a necessidade de entrar com um pedido judicial".

"Foram dias de muita an-



Fotos: Arquivo pessoal / Divulgação

Manu com o pai, a mãe e o irmão: convívio saudável

Neurologista Marcela Costa aposta no teste do pezinho

gústia, e ela pequenininha. Eu não queria nem comer, nem tomar banho. Eu só queria dormir porque era uma forma de não pensar", relembrou.

"Muitas pessoas me ajudaram, foi ai que eu comecei a fazer as coisas (...). Na época, o único medicamento pra AME era o Spinraza, que tinha acabado de chegar no Brasil".

Vanessa detalhou que recebeu o apoio do atual secretário-chefe da Casa Civil de Minas Gerais, Marcelo Aro, fundador da Casa de Maria, espaço que acolhe pessoas e familiares com doenças raras. Ele foi responsável por assessorar Manu e entrar com o pedido judicial do medicamento Spinraza, que na época custava R\$ 3 milhões.

"Ele tem uma filha com uma doença rara, e eles [Car-

sa Maria] entraram com o pedido de medicamento. Eu tinha ido atrás de alguns advogados (...), só que eles cobravam uns R\$ 40 mil, e eu não ia conseguir uma coisa rápida", ressalta.

Luta pelo tratamento

De acordo com Vanessa, o início do tratamento foi difícil por causa dos gastos com hotel, hospital e deslocamento para a cidade de Lorena (SP), onde os procedimentos de Manu são realizados. No entanto, ela destaca que recebeu apoio do advogado Túlio Sansevero, em 2018, para judicializar os custos pelo estado e município.

"Foi muito difícil, só que apareceu um anjo na nossa vida, que foi o doutor Túlio, que infelizmente não está mais entre nós. Ele judicializou o estado, que arcou com as despesas do hospital e do médico. O meu município ficou firmado de nos levar lá [Lorena] e [pagar] as terapias contínuas para Manu. O estado dá o hospital e o médico, e o município fica com o suporte das terapias e viagens", explica Vanessa.

Hoje, aos nove anos, Manu recebe três doses do medicamento no ano e tem uma rotina completa de segunda a sexta-feira: fisioterapia

motora com especialista, aula de música e terapia fonológica, com previsão de começar Terapia Ocupacional.

"Ela tem uma responsabilidade muito grande durante toda a semana, porque o medicamento é uma janela, tem que ser associado às terapias. Tem que ser feita com especialistas, porque se ela colocar muita sobrecarga, se cansar muito, ela perde tudo e não recupera mais. A AME é uma doença degenerativa e os neurônios vão morrendo a cada instante. Então tudo que morreu não vai se regenerar, segundo a literatura. Os medicamentos vêm para paralisar a evolução da doença", conta.

"Desde o nascimento, Manu recebeu o apoio de toda a família. Ela cresceu uma menina saudável, educada e que adora cantar", afirma Vanessa.

"A Manuzinha encontra-se muito bem, supera todas as expectativas. A gente faz as coisas certinhas para ela ter uma qualidade de vida, para ser uma criança independente, onde consiga ter a sua autonomia. Não é porque é minha filha, mas ela é uma menina supereducada, muito meiga, muito fofo, muito carinhosa e adora cantar", detalha.

musculares; incapacidade/dificuldade de movimentos e locomoção; incapacidade/dificuldade de engolir; incapacidade/dificuldade de segurar a cabeça; e incapacidade/dificuldade de respirar.

"Os sintomas podem se manifestar em qualquer faixa etária. Em 60% dos casos iniciam sintomas de fraqueza até os 6 meses de idade, com o paciente não adquirindo a capacidade de sentar. Universalmente os pacientes têm uma fraqueza muscular progressiva. É uma fraqueza muscular sem alteração da sensibilidade, com atrofia, hipotonia, diminuição do tônus muscular, sempre de caráter progressivo", detalha a médica.

Diagnóstico e trato

Segundo a Dra. Marcela Costa, o diagnóstico precoce da doença diminui as chances de comprometer o sistema motor da criança. No caso de Manu, foram cinco anos até a família saber qual era a causa do quadro de saúde dela.

"Tendo em vista que a gente nasce com a quantidade de neurônio que não regenera então, quando morre, o neurônio motor da gente não consegue recuperar ele. O objetivo de tratar é fortalecer os neurônios que estão ali e fazer uma produção de uma proteína que esse neurônio não consegue produzir através de um outro gene", ressalta a médica.

A neurologista pontuou que o atraso no diagnóstico é um dos grandes desafios no Centro Especializado em Doenças Neuromusculares da EBMPSP, o centro de referência para AME.

"Essas crianças demoram a chegar, demoram de ser reconhecidas como um bebê molinho, um bebê que não suga bem, tem dificuldade de respirar", destaca a Dra. Marcela.

Em 2019, o Ministério da Saúde incorporou o medicamento Spinraza ao Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento do tipo 1 da AME.

Para a Dra. Marcela, existem boas perspectivas futuras no diagnóstico e tratamento da doença, com a possibilidade de ampliação do teste do pezinho.

LEIA O CONTEÚDO NA ÍNTEGRA NO PORTAL A TARDE

PREFEITURA MUNICIPAL DE SOUTO SOARES
PREGÃO ELETRÔNICO SRP 13/2024. REPUBLICAÇÃO. PA 83/24. Menor preço. Objeto: aquisição de materiais de construção destinados a execução de obras e reformas de bens da administração pública.

CONSORCIO PÚBLICO INTERFEDERATIVO DE SAÚDE DA REGIÃO DE IRACÉ
ADJUDICAÇÃO DE LICITAÇÃO: PREGÃO ELETRÔNICO SRP 03/2024. Faz saber que a ADMATA a sessão do certame objeto de licitação...

PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO GABRIEL
PREGÃO ELETRÔNICO SRP 01/2024. Objeto: contratação de serviços de limpeza (limpeza), visando atender as demandas do serviço de tratamento de lixo do município...

PREFEITURA MUNICIPAL DE CONCEIÇÃO DO COITÉ
PREGÃO ELETRÔNICO SRP Nº 037/2024 - Torra-se pública Licitação na modalidade Pregão Eletrônico SRP nº 037/2024. Registro de preços para aquisição de materiais de armário, armários, artesanatos e toldos para atender a secretaria Municipal de Educação, Cultura e Esporte...

PREFEITURA MUNICIPAL DE ANDARAÍ-BA
PREGÃO ELETRÔNICO SRP Nº 01/2024
PROCESSO DE LICITAÇÃO Nº 01/2024
Objeto: Registro de Preços para eventual aquisição de veículos diversos para renovação parcial da frota municipal.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DA BAHIA
NÚCLEO DE LICITAÇÃO
AVISO DE LICITAÇÃO
PREGÃO ELETRÔNICO Nº 024/2024 - TJ-CON-2024/00025
Objeto: Contratação de serviço contínuo de controle e gerenciamento do abastecimento de geradores, veículos, automóveis (com gasolina, etanol, diesel e gás-2) controle e gerenciamento do serviço de lavagem veicular...

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DA BAHIA
NÚCLEO DE LICITAÇÃO
AVISO DE LICITAÇÃO
PREGÃO ELETRÔNICO Nº 038/2024 - TJ-ADM-2023/05694
Objeto: Contratação de serviço gerenciado de segurança, incluindo fornecimento de equipamentos como serviço, para Favelas de periferia e distantes. Favelas de aplicação, balcões de carga e Ferramentas de Gerenciamento de Duplo Fato de Autenticação, relatório e análise de Logs para o Tribunal de Justiça do Estado da Bahia.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DA BAHIA
NÚCLEO DE LICITAÇÃO
AVISO DE LICITAÇÃO
EDITAL DE CONVOCAÇÃO ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA CNPJ 02.756.131/0001-29
Sindicato das Empresas de Serviços Contábeis e das Empresas de Assessoramento, Perícias, Informações e Pesquisas no Estado da Bahia - SESPAC BAHIA, associações dos associados e filiados integrantes da(s) categoria(s) da sua representação abaixo relacionadas(s), para o processo SINDPEC - Sindicato dos Empregados em Empresas de Assessoramento, Perícias, Informações e Pesquisas no Estado da Bahia, relativo a CONVOCAÇÃO COLETIVA DE TRABALHADORES SESPAC/SINDPEC, apresentada no dia 13/09/2024 no Sesiço Bahia.

PREFEITURA MUNICIPAL DE JAGUAQUARA
AVISO DE LICITAÇÃO PREGÃO ELETRÔNICO 035/2024
Objeto: Registro de preços para futura e eventual fornecimento de peças laboratoriais e corantes, destinados à manutenção dos veículos, próprios e locados, para atendimento das necessidades de diversas secretarias do município de Jaguaquara, Bahia.

PREFEITURA MUNICIPAL DE JUAZEIRO
AVISO DE LICITAÇÃO PREGÃO ELETRÔNICO Nº 028/2024 (SRP) PROCESSO ADMINISTRATIVO Nº 170/2024 (SRP)
Objeto: Licitação para aquisição de materiais de construção e serviços de manutenção de veículos.

PREFEITURA MUNICIPAL DE MARAGIPE
AVISO DE LICITAÇÃO CONCORRÊNCIA 90.004/2024 - NA FORMA ELETRÔNICA
Objeto: Manutenção e reparação de veículos e peças para o transporte público municipal.

COMPANHIA DE DESENVOLVIMENTO URBANO DO ESTADO DA BAHIA - CONDER
AVISO DE LICITAÇÃO
LICITAÇÃO PRESENCIAL Nº 081/24 - CONDER
Objeto: Contratação de empresa para execução de obras de infraestrutura.

PREFEITURA MUNICIPAL DE MACAJUBA
AVISO DA HOMOLOGAÇÃO
Objeto: Registro de preços para futuro eventual aquisição de peças, acessórios e materiais necessários para manutenção da frota de veículos leves, pesados e maquinários das diversas secretarias do município de Macajuba.

PREFEITURA MUNICIPAL DE LAURO DE FREITAS
AVISO ADJUDICAÇÃO E HOMOLOGAÇÃO CONCORRÊNCIA PÚBLICA - Nº 010/2023
Objeto: Contratação de empresa para execução das Obras de Requalificação e Urbanização da Oita da Praia de Itaptinga.

PREFEITURA MUNICIPAL DE LAURO DE FREITAS
AVISO ADJUDICAÇÃO E HOMOLOGAÇÃO CONCORRÊNCIA PÚBLICA - Nº 010/2023
Objeto: Contratação de empresa para execução das Obras de Requalificação e Urbanização da Oita da Praia de Itaptinga.

PREFEITURA MUNICIPAL DE LAURO DE FREITAS
AVISO ADJUDICAÇÃO E HOMOLOGAÇÃO CONCORRÊNCIA PÚBLICA - Nº 010/2023
Objeto: Contratação de empresa para execução das Obras de Requalificação e Urbanização da Oita da Praia de Itaptinga.