

Tratamento para nanismo avança, mas não chega a todos, dizem especialistas

- *Acesso é dificultado por burocracia, desinformação e falta de políticas públicas*
- *Seminário da Folha com patrocínio da BioMarin discute temas como incorporação de remédio pelo SUS*

Flávia Mantovani

Apesar de avanços recentes no tratamento do nanismo, a inovação que pode beneficiar pessoas com essa e outras condições raras esbarra em entraves como burocracia, desinformação e falta de políticas públicas.

Participantes do seminário Avanços no Tratamento do Nanismo, realizado na última terça-feira (18) pela Folha, discutiram esse tema no painel "Tratamentos inovadores", mediado por Jairo Marques, repórter especial e colunista do jornal. O evento foi patrocinado pelo laboratório BioMarin.

Professor da Uerj (Universidade do Estado do Rio de Janeiro), o endocrinologista pediátrico Paulo Solberg destacou que a inovação científica no Brasil ainda esbarra em entraves estruturais.

"Aprovar um projeto de pesquisa é muito demorado. E existe a ideia de que se uma empresa do Primeiro Mundo quer fazer pesquisa no Terceiro Mundo é porque quer se aproveitar. Pode acontecer, mas muitas vezes não é isso. Temos que ter um olhar diferente", afirmou, acrescentando que falta também financiamento.

Para Wagner Baratela, geneticista do Hospital Sírio-Libanês e head médico de genômica do Laboratório Fleury, são necessárias mais parcerias com a iniciativa privada.

"Aquele modelo clássico do dinheiro que vem do governo, dentro das instituições de ensino, ajuda muito, mas a gente precisa de mais. Existem outras soluções para trazer recursos para pesquisa."

Baratela, que tem uma displasia esquelética e se especializou no assunto, contou que o tema das doenças raras era "praticamente ignorado" quando ele estudou

medicina.

Em sua visão, a chegada da vosoritida, o primeiro medicamento para acondroplasia (principal causa de nanismo desproporcional), trouxe um novo nível de conscientização entre médicos de diversas áreas.

"No passado, a gente fazia o tratamento clínico que era possível, mas era muito difícil até que colegas de outras especialidades tivessem conhecimento da doença", diz. "Hoje, a gente vê os colegas mais interessados no tema, participando de eventos dentro e fora do Brasil."

Estimativas indicam que, a cada 10 mil brasileiros, 3,2 apresentam nanismo, o que equivale a 65 mil pessoas. No mundo, são 3 milhões.

Solberg ressaltou que, na acondroplasia, o principal desafio não é a baixa estatura, mas as comorbidades decorrentes das alterações ósseas, como estenose, apneia, problemas auditivos e dores crônicas.

Segundo Kênia Rio, presidente da Associação Nanismo Brasil (Annabra), ainda há muito desconhecimento sobre os problemas associados ao nanismo, o que pode prejudicar a avaliação do Ministério da Saúde sobre a necessidade de incorporação do remédio —que é de alto custo— ao SUS (Sistema Único de Saúde).

O pedido de adoção do medicamento foi recebido em setembro deste ano pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) e ainda será analisado.

"Estamos com uma campanha para mostrar que não são apenas alguns centímetros. Posso dizer, como uma mulher de 60 anos, todas as comorbidades que tenho por conta do nanismo. Sinto tantas dores que às vezes nem levanto da cama."

Sua família já está na quarta geração de pessoas com essa condição, e ela relatou uma diferença perceptível na qualidade de vida de seu neto de 12 anos após o uso da vosoritida (que deve ser tomada na infância).

Kênia Rio defende que o governo leve em conta o impacto de longo prazo da incorporação do remédio pela Conitec, órgão que analisa a inclusão de novos tratamentos no SUS. Atualmente, é preciso recorrer à Justiça para conseguir o acesso à medicação.

"Tem que pensar nesse grupo de pessoas que amanhã não vão precisar do SUS, que vão estar aptas a ir para esse mundo sem precisar se aposentar cedo."

Também participante do debate, a deputada federal Rosângela Moro (União Brasil-SP) acrescentou que 78% das mães dedicam 100% do tempo ao cuidado dos filhos com doenças raras em geral, deixando de trabalhar.

"Sai mais barato tratar desde cedo e a pessoa poder ter uma vida normal, trabalhando, contribuindo, que é a verdadeira dignidade."

Ela citou leis recentes de sua autoria, como a 15.120/25, que inclui um representante de organização da sociedade civil na Conitec. "Ninguém entende melhor a dificuldade do que quem vive a doença", disse.

Rosângela Moro afirmou que o país precisa de segurança jurídica para atrair pesquisas e acelerar a incorporação de tecnologias. A deputada citou a aprovação da nova Lei da Pesquisa Clínica (14.874/2024) como um marco que deve facilitar investimentos.

"Se vamos investir dinheiro e conhecimento para produzir inovação, precisamos de regras claras", afirmou

Para Solberg, o debate sobre o custo do tratamento precisa ser conduzido de forma honesta. "Desenvolver uma droga custa bilhões, e doenças raras têm poucos pacientes. O custo por pessoa será alto. A sociedade precisa decidir se quer tratar ou ignorar essas condições."

Kênia Rio defendeu também a necessidade de políticas públicas para pessoas com nanismo —de ônibus adaptados até bancos e caixas eletrônicos acessíveis— e chamou a atenção para a invisibilidade dessa população.

"A gente vive em uma sociedade que não quer nos ver. Para sermos visíveis, precisamos falar mais e mais."



<https://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2025/11/tratamento-para-nanismo-avanca-mas-nao-chega-a-todos-dizem-especialistas.shtml>

Veículo: Online -> Portal -> Portal Folha de S. Paulo