



Publicado em 10/03/2026 - 11:30

Tratamento referencial garante infância sem limitações a criança com doença rara



Eric Romero/PMSCS

Brincar, estudar, assistir aos desenhos favoritos. Rotina normal para uma criança saudável de 10 anos, como a Beatriz Santos Souza.

Diagnosticada com fenilcetonúria, ela é a única paciente com a doença em tratamento na rede municipal de Saúde de São Caetano.

A fenilcetonúria é uma doença rara que pode causar deficiência intelectual grave, entre outros sintomas.

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são fundamentais para evitar o agravamento do quadro.

No caso de Beatriz, o diagnóstico foi feito aos 13 dias de vida, após a realização do teste do pezinho.

Por conta da alteração genética que impede a transformação da fenilalanina em tirosina, ela tem de seguir uma dieta rigorosa por toda a vida, o que inclui baixíssima ingestão de proteína e a suplementação por fórmula com aminoácidos, vitaminas e minerais.

Após a família se mudar para São Caetano, Beatriz começou a fazer o tratamento no CTNEN (Centro de Triagem Neonatal e Estimulação Neurossensorial), há cerca de 1 ano, e, posteriormente, na USCA (Unidade de Saúde da Criança e do Adolescente).

É lá que ela realiza todo o acompanhamento que precisa, com equipe multidisciplinar formada por nutricionista e endocrinologista, entre outros profissionais.

“O tratamento está fluindo muito bem, graças a Deus. As médicas, enfermeiras e toda a equipe estão sempre disponíveis para o que precisamos, nos atendendo muito bem”, avalia Bianca Ohana dos Santos, mãe de Beatriz – a família mora no Bairro Nova Gerty.

Nesta segunda-feira (9), Beatriz passou em consulta com o endocrinopediatra Igor Neves.

Com todo o cuidado recebido, ela segue se desenvolvendo normalmente, sem qualquer sinal de agravamento da doença. Beatriz é aluna do 5º ano da EMEF (Escola Estadual de Ensino Fundamental) Oswaldo Samuel Massei.

USCA

A USCA é uma unidade especial de atendimento que abrange os cuidados e atendimentos especializados a doenças crônicas com diferentes complexidades, incluindo endocrinopediatria, pneumopediatria, gastropediatria, nefropediatria, hebiatria, cardiopediatria e hematopediatria.

Com as reestruturações dos atendimentos ambulatoriais das especialidades pediátricas, passou a atender também crianças com o teste do pezinho alterado.

Assim, com o acompanhamento diferenciado, garante a otimização e qualidade de vida para estes pacientes, menor busca aos serviços de urgência e aprendizado escolar perto do ideal.

<https://abcemoff.com.br/sao-caetano-tratamento-referencial-garante-infancia-sem-limitacoes-a-crianca-com-doenca-rara/>

Veículo: Online -> Site -> Site ABC em OFF

Seção: São Caetano