

Tratamento em São Caetano dá nova chance a criança com doença rara

Com diagnóstico precoce e acompanhamento multidisciplinar na rede municipal de saúde, menina de 10 anos com fenilcetonúria leva vida normal

Do Diário do Grande ABC



FOTO: Eric Romero/Divulgação/PMSCS

Brincar, estudar e assistir aos desenhos favoritos fazem parte da rotina de uma criança saudável de 10 anos, como 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 precisa seguir uma dieta rigorosa por toda a vida, o que inclui baixíssima ingestão de proteína e 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 um ano, e posteriormente na USCA (Unidade de Saúde da Criança e do Adolescente). É lá que ela realiza todo o acompanhamento de 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.

Na segunda-feira (9), Beatriz passou por consulta com o endocrinopediatra. 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 Municipal de Ensino Fundamental) Oswaldo Samuel Massei.

USCA

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

Com as reestruturações dos atendimentos ambulatoriais das especialidades pediátricas, a unidade passou a atender também crianças com resultado alterado no teste do pezinho.

Assim, com acompanhamento diferenciado, o serviço busca garantir melhor qualidade de vida para esses pacientes, reduzir a procura por serviços de urgência e favorecer o desenvolvimento escolar próximo do ideal.

<https://www.dgabc.com.br/Noticia/4289448/tratamento-em-sao-caetano-da-nova-chance-a-crianca-com-doenca-rara>

Veículo: Online -> Site -> Site Diário do Grande ABC - Santo André/SP

Seção: São Caetano