

Família busca ajuda para remédio de R\$ 7 milhões

Bebê de São Bernardo nasceu com atrofia muscular espinhal; medicamento não está disponível no SUS

LARA DELON

Especial para o **Diário**
laradelon@dgabc.com.br

Com dois meses de vida, o bebê são bernardense Henri Rufino de Oliveira

nasceu com atrofia muscular espinhal, popularmente conhecida como AME. As pessoas que possuem essa doença não têm uma proteína essencial para o desenvolvimento dos neurônios

motores, responsáveis pelo funcionamento dos músculos, o que impede alguns movimentos voluntários vitais, como respirar e comer.

Essa doença é degenerativa e, até o momento, não há cura, apenas um remédio que impeça o avanço da atrofia. Este medicamento intravenoso custa R\$ 7 milhões e só é necessário uma aplicação para o tratamento.

Para arrecadar o dinheiro do medicamento, a família de Henri criou uma vaquinha online e disponibilizou o número do PIX. Além das doações, Leticia Rufino, mãe de Henri, tentará entrar com uma ação na Justiça em caráter liminar para conseguir que o Estado banque o remédio. O link da vaquinha está disponível no Instagram @cureohenri.

Leticia conta que suspeitou que seu filho estava doente a partir do momento que ela o colocava para dormir e acordava na mesma posição. "Ele era um bebê muito quieto. Logo quando nasceu, eu até falava 'ele é tão tranquilo que até o choro dele é baixo', mas isso era um problema e eu não sabia. Com 28 dias, eu levei ele em uma consulta e o médico encaminhou ele para outro



ESPERANÇA. Pais de Henri lutam para ajudar o recém-nascido

hospital, dizendo que precisava internar para saber o que ele tinha", afirma Rufino.

Henri encontra-se internado devido dificuldades de respirar. Por essa razão, o tratamento inclui o uso da máquina VNI (Ventilação Mecânica Não-Invasiva), para enviar o ar necessário ao pulmão da criança.

O Ministério da Saúde informou que há avaliação técnica para incluir o medicamento

no SUS (Sistema Único de Saúde). "São avaliadas todas as considerações e depois vai para a Plenária da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no Sistema Único de Saúde), para indicação de aprovação ou não da inclusão do medicamento. Se aprovado, o Ministério da Saúde tem até 180 dias para ofertar o fármaco no SUS", disse a assessoria de imprensa da pasta.

Veículo: Impresso -> Jornal -> Jornal Diário do Grande ABC

Seção: Setecidades **Página:** 4