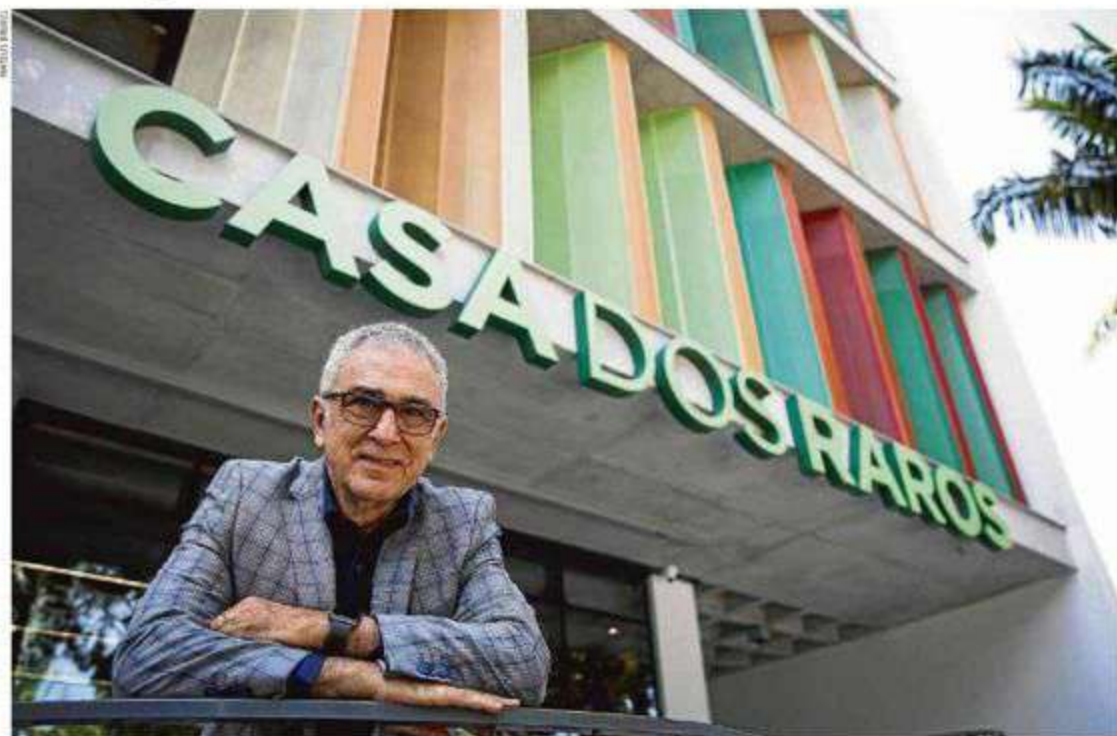


JÁ FOI DITO “Faça, porque se você não fizer, em breve, o resto será silêncio.” Leandro Karnal, historiador e professor

FOCO NAS DOENÇAS RARAS

Centro dedicado a diagnóstico, pesquisas e capacitação de profissionais iniciou as atividades em Porto Alegre e começa a receber registros de interesse de pacientes. O trabalho foi idealizado pelo médico geneticista Roberto Giugliani (foto). | 16



DESPEDIDA DA BATERIA

Viviane Rodrigues fará seu último desfile como madrinha da Estado Maior da Restinga neste fim de semana, no Porto Seco. Seu novo desafio na escola será ensinar as próximas gerações. | 17



MIL NA REDAÇÃO DO ENEM

JOVEM É APROVADA PARA MEDICINA EM SETE UNIVERSIDADES

Moradora da Capital, Maria Fernanda Simonato de Lemes, 21 anos, escolheu a UFPel para cursar a faculdade.

| 15

PORTO ALEGRE

PARCERIA COM A UNESCO VAI CRIAR VAGAS EM CRECHES

Cinco escolas serão construídas para atender 1.272 crianças. Previsão é de obras prontas entre maio e julho de 2024.

| 15

RECENSEAMENTO

COLETA DE DADOS PARA O CENSO TERÁ VISITAS PONTUAIS

Prazo de pesquisa foi encerrado, mas ainda haverá conferência em domicílios. Primeiros resultados devem ser divulgados em abril.

| 15

“O episódio do resgate de trabalhadores em Bento chama à reflexão para um embaçamento perceptivo.”

Leia o artigo de **Rodrigo Trindade**, na página 21



Centro em Porto Alegre será destinado ao diagnóstico, além de pesquisas e capacitação de profissionais

Trabalho diferenciado para as doenças raras

KARINE DALLA VALLE

karine.dallavalle@zerohora.com.br

Sonho do médico geneticista e professor Roberto Giugliani, a Casa dos Raros materializou-se em um prédio de quatro andares no bairro Santa Cecília, em Porto Alegre, que iniciou oficialmente suas atividades ontem, começando a receber registro de interesse de pacientes. O propósito é grande: ser o primeiro centro exclusivo para diagnóstico e pesquisa de doenças raras da América Latina, além de treinamento de profissionais.

Referência no assunto, Giugliani, que é docente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e médico do Hospital de Clínicas, idealizou o projeto ainda em 2017, mas precisou aguardar o período mais severo da pandemia da covid-19 para finalizar o espaço de 2,2 mil metros quadrados inteiramente destinados a esse tipo de enfermidade. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 6% da população mundial é acometida por alguma doença rara. No Brasil, são 13 milhões de pessoas e no Rio Grande do Sul, 700 mil, estima o professor.

Como a identificação de uma doença rara e seu respectivo tratamento são de difícil acesso tanto pelo sistema público de saúde quanto privado, a Casa dos Raros promete dar agilidade a pacientes do SUS e de convênios. Por

ora, o espaço não irá funcionar de portas abertas, mas pessoas com suspeita ou até mesmo já diagnosticadas podem manifestar interesse no site cdr.org.br.

– Pacientes com doenças raras ficam perdidos no sistema de saúde, peregrinando em busca de atendimento, e costumam esperar até dois anos para conseguirem uma consulta. Depois, mais um ano para realizar um exame. Queremos fazer a diferença, dando um diagnóstico e traçando um plano de tratamento que pode ser conduzido em outras unidades de saúde – explica Giugliani, que é cofundador da Casa dos Raros.

Proposta

Como não há tratamento para a maioria das doenças raras – o percentual varia de 5% a 10%, sendo que o restante requer apenas manejo e cuidados –, o espaço também funcionará para dar acolhimento e orientações a pacientes e familiares. Uma das grandes propostas é capacitar estudantes e profissionais da saúde para lidar com essas enfermidades e até mesmo para fazer pesquisas na área.

O prédio conta com sete consultórios e três laboratórios, sendo que um pertence à Dasa Genômica, especializada em exames genéticos e genômicos. O outro é de biossegurança, reservado ao manejo de materiais perigosos como vírus, e o

terceiro destinado não só ao diagnóstico de doenças, mas também a estudos feitos em parceria com alunos de universidades como UFRGS, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) e instituições do Consórcio das Universidades Comunitárias Gaúchas (Comung).

Um tratamento inicial a quem chegar à Casa dos Raros será realizado em uma enfermaria equipada com cinco leitos, sem opção de internação. A terapia poderá ser levada adiante pelas equipes de saúde das unidades de referência dos pacientes – profissionais que podem receber capacitação no espaço, se houver necessidade.

– A ideia é de que nessa enfermaria a gente antecipe o início do tratamento e o faça o mais rápido possível, até que o local de origem do paciente esteja preparado para seguir com a terapia – explica Larissa Pozzebon, enfermeira da Casa dos Raros.

O prédio é inovador por ser um modelo arquitetônico sustentável, com iluminação natural, reutilização de água da chuva, telhado verde, energia limpa, bicicletário e tomada para carros elétricos. O investimento foi de cerca de R\$ 20 milhões, valor de doações físicas e de empresas.

A Casa dos Raros, terá convênios com o Sistema Único de Saúde (SUS) e seguradoras de saúde. Mas o projeto segue recebendo doações da comunidade, que pode enviar recursos pelo site cdr.org.br.

GZH

Confira mais imagens em gzh.rs/raras1