



360 Graus

por Jane Godoy

Por Jane Godoy • janegodoy.df@dabr.com.br

"Jornalismo é para mudar vidas!"

A saudosa colega Valéria Velasco

>>PAINEL

Um cassino de sonhos / Foi esse o tema da tão sonhada festa de 15 anos da linda menina-moça Karla Mayer, que seus pais, Keli Mayer e Celso Zuza, mais a irmã, Karolina, transformaram em realidade no late Clube de Brasília. A decoração, de Márcia Harada, estava impecável e fiel ao tema do baile. Vestida lindamente pelo estilista Fernando Peixoto (foto) para a apresentação e a valsa, em preto e branco, Karla foi maquiada e penteada pela equipe de Ricardo Maia, com jóias de Deise Aviz. Depois da valsa, Karla se preparou para a balada, vestindo a grife Mayara Bozzato, de São Paulo. Muita sorte, muitas alegrias e lembranças maravilhosas foram guardadas para sempre naquele coração tão aberto e pronto para uma nova etapa de sua vida.

Bruno Araújo/Divulgação



Fotos: Neide Cavalcante/Divulgação



Kátia Piva, Maria Olímpia, Rosângela Meneguetti e Rita Márcia Machado

O dia em que Maria Olímpia pintou o sete...

O convite já avisava para todo mundo: "Pintando o 7, aos 77, em 17 de 7". Foi assim, pintando mesmo toda a alegria e a euforia que marcava aquela data "cabalística".

Muita cor, paletas de tintas e pincéis distribuídos como lembrancinhas, bolo obedecendo, também, o espírito da festa e a intenção da aniversariante, de se divertir e de divertir todo mundo, marcaram aquele 17 de julho.

Cativante e colecionadora de amizades, generosidade e solidariedade, Maria Olímpia Gardino fez uma festa de arromba, bem nos moldes daquela pequena notável, que vale por mil.

Neide Cavalcante/Divulgação



Gertrud Flugel Mathias, Maria José Santana, Maria Olímpia, Irene Borges e Eliana Campos



Ilza Jussara, Patrícia Viçosa, Kátia Piva, Carmen Bocorny e Cátia Vasconcelos



Sonia Gontijo, Julie-Pascale (Gabão) e Laura Mbeng (Cameroun)



Claudia Jucá, Deise Aviz, Zilá Raymundo e Mercedes Boner



Neuza Soares, a aniversariante, Marly Viana e Daniele Antoni



Leonardo, Maria Monteiro, Maria Olímpia e Mário Gardino, Priscila e Alexandre Marotta



Leila Chagas, Edna Batista, Rosângela Meneguetti e Liliane Marques

>>PINCELADAS

» A pioneira e escritora Mercedes Urquiza (foto) estará em Portugal, em duas feiras importantes em setembro. A primeira será na Feira do Livro de Lisboa quando, no domingo (28), estará no stand da Dinalivro, autografando sua autobiografia *A Trilha do Jaguar — Na Alvorada de Brasília*. Nele, Mercedes conta, em primeira pessoa, os primeiros mil dias da construção da cidade que surgiu no meio do cerrado do Planalto Central. Na terça-feira (30), ela segue para a cidade do Porto, para outra feira. A ideia da autora é lançar o livro também em países da Comunidade dos Países de Língua Portuguesa, como Angola e Moçambique.



Rafael Carmo/Divulgação

» A curadora da exposição *Brasília — Da Utopia à Capital*, Danielle Athayde, e Claudio Pereira, representante da Coleção Brasília, foram recebidos pelo governador do Distrito Federal, Ibaneis Rocha (foto), no Palácio do Buriti, na sexta-feira 12 de agosto, quando entregaram o livro bilingue, referente à exposição. Tiveram o total apoio do Governo do DF para exibi-la no Museu dos Coches em Lisboa, em 14 de setembro. São mais de 300 obras de arte e documentos, que contam a história da criação da capital mais modernista do mundo. A visitação na capital portuguesa ficará até 31 de outubro. O evento faz parte das comemorações do Bicentenário da Independência do Brasil.



Juliana Mônica/Divulgação

» Está marcado para a próxima segunda-feira, um encontro importante, em que a solidariedade e a amizade estarão na berlinda. Craques da beleza como Ricardo Maia, Marcelo De Mari, Eliel Almeida, Tânia de Souza e Alexandre Caixerta, "só para citar alguns", vão se unir em uma ação solidária, para arrecadar recursos para ajudar no tratamento de câncer do cabeleireiro Toni Feletti. Das 9h às 19h, no salão Backstage 7, no Sudoeste, os profissionais vão fazer todo o trabalho normal de um salão, com foco na ajuda ao amigo. A iniciativa foi dos empresários Guy René e Patrícia Maia (foto).



Bruno Pimenta/Divulgação

DOENÇAS RARAS

Congresso nacional sobre o tema reuniu representantes do Hospital da Criança de Brasília e propôs lançamento de programa federal para garantir direitos dos pacientes. Na capital do país, cerca de 150 mil habitantes têm alguma condição desse tipo

HCB é referência em tratamentos

» CARLOS SILVA*

Atualmente, no Distrito Federal, cerca de 150 mil pessoas — 5% da população — têm algum tipo de doença rara. No Brasil, essa quantidade se aproxima de 13 milhões (6%). Diante do panorama, a Casa Hunter, organização não governamental dedicada ao tema, promoveu mais uma edição do congresso *Cenário das Doenças Raras no Brasil*. No evento, ontem, em São Paulo, a entidade propôs o lançamento de um programa nacional para assegurar os direitos de pacientes.

O encontro teve participação de representantes do Hospital da Criança de Brasília, Ilda Peliz (HCB), que se destaca no tratamento de patologias do tipo. Bióloga, superintendente e diretora de ensino e pesquisa da unidade de saúde, Valdenize Tiziani ressalta a importância da instituição no processo de elaboração do programa. "A experiência dos pacientes e das respectivas famílias atendidas no HCB pode trazer elementos importantes da perspectiva de usuários do SUS (Sistema Único de Saúde) para a construção de um plano de abrangência nacional", acredita.

Entre janeiro e julho deste ano, o HCB promoveu 3.986 atendimentos a pacientes com doenças raras. No entanto, para que os acompanhamentos continuem, Valdenize considera necessária a disponibilização de mais recursos públicos. "No âmbito do diagnóstico de precisão e do tratamento com tecnologias de nível hospitalar terciário, o Distrito Federal está contemplado. Mas é preciso avançar em

Divulgação/Casa Hunter



Evento sobre cenário das doenças raras no Brasil ocorreu ontem, em São Paulo. Representantes do HCB defendem investimentos em pesquisas na área

investimentos que assegurem a constante atualização tecnológica desse importante equipamento de saúde da capital federal (o HCB)", argumenta.

Fundadora do Hospital da Criança de Brasília, Ilda Peliz lembra que a instituição conta com um centro de referência na área dessas patologias e, portanto, tem papel crucial no DF. "Ter isso no HCB é fundamental para a qualidade de vida e a saúde dos pacientes, pois, o tratamento da maioria das doenças raras

deve começar na primeira infância, antes do início das sequelas", observa. Do total de atendimentos, 1.478 envolveram casos de anomalias congênitas ou de manifestação tardia; 1.248, deficiência intelectual; e 1.260 eram pessoas com erros inatos no metabolismo.

Desafios

As complicações no tratamento de doenças raras se dão em diversos níveis.

Pneumologista pediatra do HCB, Luciana Monte observa que as dificuldades costumam se manifestar desde a fase de identificação do quadro. Depois, perduram na etapa de acompanhamento, que tende a ser delicado e de alto custo. "Isso gera dificuldades em relação à gestão pública, porque, muitas vezes, onera o Estado devido à complexidade da doença, às internações frequentes. São muitas pessoas que ficam sem conseguir

o diagnóstico correto, em tempo adequado e em centros de referência. Sem isso, a pessoa pode ter sequelas e morte precoce", alerta a médica.

Em março último, o governo federal lançou uma caderneta do SUS voltada para pessoas com doenças raras. O documento apresenta orientações para cuidados e auxilia tanto para um diagnóstico rápido quanto para um tratamento seguro. Neste mês, o Ministério da Ciência,

Para saber mais

O que são elas?

Uma doença é considerada rara quando afeta, em média, 65 pessoas a cada grupo de 100 mil indivíduos. Estima-se haver de 6 mil a 8 mil tipos diferentes de patologias do tipo no mundo. O Sistema Único de Saúde oferece atendimento para algumas delas, como esclerose múltipla, doença de Paget, doença falciforme, doença de Gaucher, doença de Crohn, artrite reativa, fibrose cística e acromegalia.

Tecnologia e Inovações lançou edital de R\$ 35 milhões para pesquisa, desenvolvimento e aperfeiçoamento das formas de acompanhamento.

A superintendente do HCB defende a importância dos investimentos. "Ainda temos pouco conhecimento sobre a história natural das doenças e sobre os aspectos genéticos que as determinam. Existe um grande universo a se conhecer sobre o desenvolvimento dessas condições. Com tecnologias para fazer um diagnóstico preciso, entendendo todas as alterações genéticas, podemos evoluir para drogas no âmbito da terapia gênica, que é a grande aposta para o tratamento. Em muitos casos, pode significar a cura", frisa Valdenize Tiziani.

*Estagiário sob supervisão de Jéssica Eufrázio