VISÃO DO CORREIO

Doenças raras não podem ser esquecidas

Dia 28 não é somente o último dia de fevereiro. É também o Dia Mundial das Doenças Raras, mas poucas pessoas sabem realmente quais são essas patologias e como é o tratamento da maioria delas. Pensando nessa falta de conhecimento, este ano, a Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia (Sbem) está lançando uma campanha de conscientização, reforçando a ideia de que, embora as doenças sejam raras, "o diagnóstico não pode ser raro", destaca Paulo Augusto Miranda, presidente da entidade.

Estima-se que em todo o mundo cerca de 300 milhões de pessoas vivam com alguma enfermidade rara; 13 milhões somente no Brasil, um contingente significativo, dado o total de brasileiros. Em torno de 30% dos pacientes acometidos por alguma delas morrem antes dos cinco anos, uma vez que 75% delas afetam crianças, o que não impede que adultos também possam adquiri-las ao longo da vida.

Somente na endocrinologia, ramo importante da medicina (todos são), são classificadas raras mais de 200 doenças, entre as quais destaca-se o hipotiroidismo congênito, que pode ser diagnosticado precocemente — entre 48 horas e o quinto dia após o nascimento — para reduzir as chances de o bebê desenvolver atraso mental, deficiência no crescimento, problemas neurológicos e perda auditiva. A boa notícia é que o Teste do Pezinho, que detecta a patologia, é oferecido gratuitamente pelo SUS.

Uma doença é caracterizada como rara quando afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil pessoas, ou, para facilitar, 1,3 pessoa para cada 2 mil indivíduos. Atendidos em centros de referência, devido à especificidade das patologias, esses pacientes geralmente precisam de cuidados especiais, sempre sob supervisão de profissionais qualificados. No entanto, o acesso aos tratamentos nem sempre é possível.

A maioria — 80% das doenças raras — decorre de fatores genéticos. O restante refere-se a causas ambientais, imunológicas e infecciosas. E nos dois casos estamos falando de doenças com nomes complexos: doença de cushing, acromegalia, epidermólise bolhosa, hipopituitarismo, osteogênese imperfeita, adrenoleucodistrofia, e uma infinidade de outros termos.

Flávia Maia, presidente da Sbem em Minas Gerais, diz que as doenças raras são manifestações que podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico. Além disso, causam grande sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias, exigindo também capacitação elevada dos profissionais de saúde.

Por isso, é fundamental trazer à luz debates, discussões, conscientização à sociedade, sobre as dificuldades e necessidades enfrentadas pelas pessoas que lidam com essas condições. É imperativa combinação entre diagnóstico precoce e tratamento adequado para que as sequelas sejam reduzidas, assim como a incidência dessas patologias.



ROSANE GARCIA
rosanegarcia.df@dabr.com.br

Rede furada para crianças e adolescentes

Há semanas, não sai da minha cabeça a história de duas crianças. Soube de uma delas por meio do artigo da colega-amiga Cida Barbosa, em que ela tratou da violência doméstica e estrutural que levou Sofia, 2 anos, à morte. A criança foi alvo da fúria e da insensatez dos pais, e do descaso do serviço médico. Por 19 vezes, ela foi atendida no hospital com marcas e lesões indicativas de agressões. Mas quem a atendeu no serviço médico foi negligente. Tanto foi assim que não denunciaram as agressões às autoridades. Sofia morreu, quando poderia ter sobrevivido se as providências exigidas pelo caso tivessem acontecido antes. O casal foi preso e, passado algum tempo, ganhará a liberdade.

Volta e meia, penso na menina de 12 anos, que vive no interior do Piauí, grávida pela segunda vez, vítima de abuso sexual — aos 10 anos, ela foi estuprada e engravidou. A mãe teria recusado a possibilidade do aborto legal, previsto para o caso. Ela teria sido convencida pelas autoridades que a filha poderia morrer na intervenção para interromper a gravidez. O primeiro bebê tem pouco mais de um ano. A menina terá outro filho em breve, resultado do hediondo ato do tio, que se encontra preso. Qual será o futuro dessa menina?

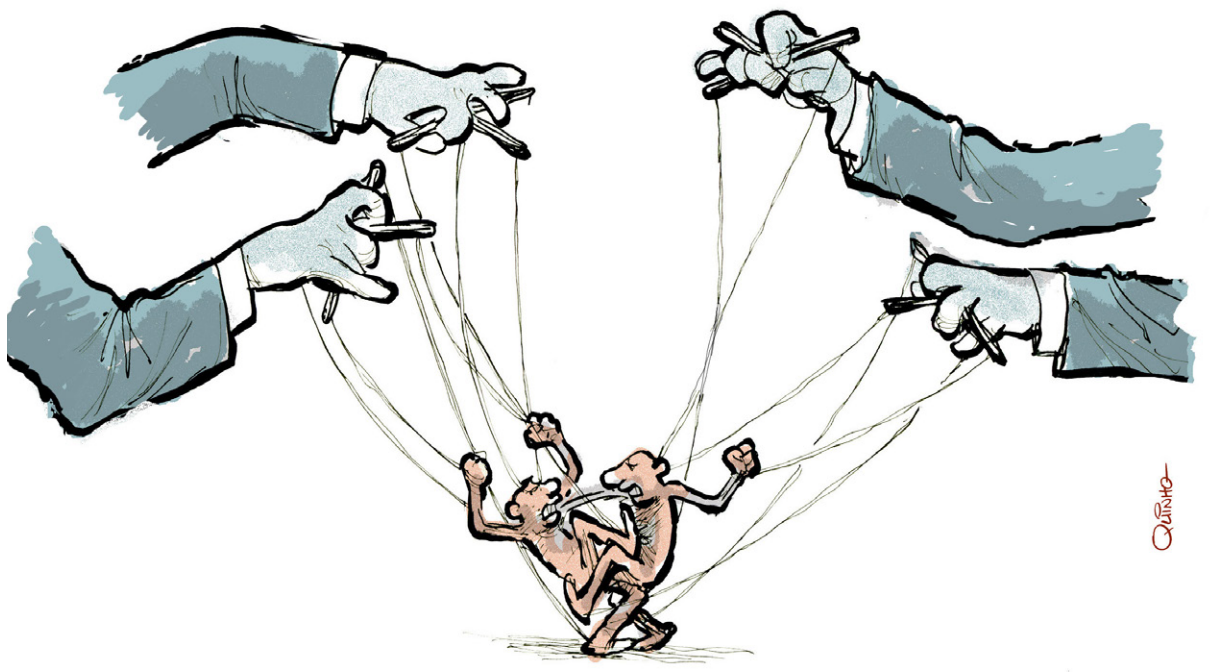
No sábado, conheci a psicóloga Neusa Maria, especialista em saúde mental, co-fundadora do projeto Eu me protejo (*www.eumeprotejo.com*). Ela atua em Ceilândia e Sol Nascente, a mesma região focada pela entidade em que trabalho como voluntária desde 2017. Ela presenteou a instituição com dezenas de cartilhas — *Eu me protejo porque o corpo é meu* —, editadas pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, que ensina a meninada a conhecer o seu corpo e a se prevenir da violência sexual.

Ante os dois casos que me perturbam, perguntei à Neusa sobre a rede de proteção das crianças e adolescentes. Hoje, no Brasil, quase 70% dos casos de violência sexual são contra meninas com menos de 13 anos — e às negras são a maioria —, segundo o Fórum Brasileiro de Segurança Pública. Os especialistas reconhecem que há uma subnotificação, pois a família tenta proteger o agressor que, normalmente, tem laços de parentesco com a vítima.

Para Neusa, a rede de proteção precisa ser reorganizada. Os conselhos tutelares atuam na garantia dos direitos, e não na prevenção das tragédias. Entre os vários motivos do esgarçamento da rede, um deles é a desarticulação das instituições dedicadas à proteção e à defesa dos direitos de crianças e adolescentes. Há outros de caráter estrutural, como a extrema pobreza, que induz os menores ao trabalho precoce, devido à fome, e a gestão dos sistemas de educação, saúde, assistência social e até de justiça.

Espera-se que o poder público, sob nova gestão, tenha um novo olhar para crianças e adolescentes. Nada adianta dizer que eles são o futuro do país, quando, hoje, elas vivem uma realidade massacrante e violenta. É preciso dar um basta à hipocrisia institucional.

» **Obs: entidade em que trabalho: Ação Social Caminheiros de Antônio de Pádua (AscapBsB)**



» Sr. Redator

» Cartas ao Sr. Redator devem ter, no máximo, 10 linhas e incluir nome e endereço completo, fotocópia de identidade e telefone para contato. **E-mail:** ***sredat.df@dabr.com.br***

Preocupação

A pergunta que não quer calar: o que está acontecendo com o Supremo e, em especial, o ministro Alexandre de Morais. O frenesi contra Bolsonaro acabou? Os ataques, as ilações e o resultado duvidoso das eleições já foram esquecidos? Moraes está há quase dois meses sem falar do atual governo desastroso e cheio de falcatruas como cinco milhões para Raia, derrocada na Bolsa, e outros. Alexandre está quieto. Estranho. Muito estranho que esse ministro tenha se atido a perseguir Bolsonaro. Essa calmaria causa muita preocupação.

» **José Monte Aragão**
Sobradinho

Trocadilhos

À frente do magnífico Edifício Sede I do Banco do Brasil, no Setor Bancário Sul, o premiado arquiteto carioca Garcia Rosa projetou uma marquise, alta, vazada com um furo que era transpassado por uma bela árvore, que emergia do térreo do prédio. Pois não é que um empregado da empresa que fazia a manutenção desse espaço deu de cair nesse buraco, por cima dessa planta, despencando lá embaixo? Ele não se machucou, e refletindo sobre isso eu tive a sorte de ouvir um sábio peão ponderar: "Ele quebrou o galho da árvore, e ela quebrou o galho dele...".

» **Lauro A. C. Pinheiro**
Asa Sul

Princípio biocêntrico

Infelizmente, na contramão do princípio biocêntrico, "o que estamos fazendo ao sujar as águas que existem há 2 bilhões de anos é acabar com a nossa própria existência. Elas vão continuar existindo aqui na biosfera e, lentamente, vão se regenerar, pois os rios têm esse dom. Nós é que temos uma duração tão efêmera que vamos acabar secos, inimigos da água, embora tenhamos aprendido que 70% de nosso corpo é formado por água. Se eu desidratar inteiro, vai sobrar meio quilo de osso aqui, por isso eu digo: respeitem a água e aprendam a sua linguagem. Vamos escutar a voz dos rios, pois eles falam. Sejamos água, em matéria e espírito, em nossa movência e capacidade de mudar de rumo, ou estaremos perdidos" – alerta o filósofo originário Ailton Krenak, em *Futuro ancestral* (2022). O ser humano precisa de uma certa "constância no agir" para conseguir um estilo de vida harmonioso com seus companheiros de existência e para não se perder nos labirintos criados pela sua própria liberdade. Não à toa, o debate entre mundo real e mundo representado está presente na abordagem da natureza. Ao defini-la como "aquilo que observamos pela percepção obtida através dos sentidos", o filósofo britânico Alfred North Whitehead (1861-1947) infere que o entendimento da natureza inclui duas possibilidades interpretativas: ou a natureza é algo que existe e independe do pensamento, ou somente existe por tratar-se de algo pensado. Desta forma, ora a natureza é entendida como um relato daquilo que a mente conhece, ora como um relato da ação daquela sobre a mente. Como o sistema de produção tornou-se sinônimo de sistema de destruição, haverá uma economia capaz de se voltar para as condições de habitabilidade do mundo terrestre? "Quando a rosa deixa de existir, dela nos resta apenas o seu nome", já ressaltava Umberto Eco (1932-2016). Em *O nome da rosa* (1980), o escritor italiano explora questões diversas, inclusive o poder como instrumento para dominação dos seres humanos. Pode parecer impossível imaginar que uma sociedade tecnologicamente avançada escolha, em essência, destruir-se, mas isso é o que estamos em vias de fazer. Há momentos em que é tentador nos entregarmos ao desespero. Porém, como bem disse Machado de Assis (1839-1908), em *Ressurreição* (1872): "Não é em terra que se fazem os marinheiros, mas no oceano, encarando a tempestade".

» **Marcos Fabrício L. da Silva**
Asa Norte

Agronegócio

Pergunta um leitor em seu desabafo (25/2): "Se o setor do agronegócio produz 1 bilhão de toneladas de alimentos, por que, então, deixa os brasileiros passarem fome?" Respondo: uma coisa não tem nada a ver com a outra! O agronegócio se insere na economia brasileira como uma atividade "macroeconômica", gerando empregos, exportando para poder ter lucros e pagar mais impostos, e também incrementar a atividade etc. Será que esse leitor pensa que o agronegócio poderia deixar de ser o que é e passar a produzir apenas para matar a fome? De onde sairiam os lucros para novos investimentos, para a geração de novos empregos, bem como para as demais atividades na área agrícola? Falei em exportações, só como exemplo, mas suas atividades principais destinam-se ao abastecimento interno.

» **José de Mattos Souza**
Lago Sul

Desabafos

» Pode até não mudar a situação, mas altera sua disposição

Decepciona ver que o governo de Lula mantém um suspeito de corrupção no comando da Codevasf. Crises do passado parecem não ter ensinado nada aos petistas.

Juarez Almeida — Jardim Botânico

Finalmente, a vacina bivalente chegou e começa a ser aplicada nos idosos.

Walquíria Ramos — Park Way

Motivo de alegria: há dois dias o DF não registra uma morte por covid-19.

Arthur de Castro — Asa Sul

Sirenes em encostas para evitar tragédias são paliativos sem sentido. O correto é dar casas aos que vivem em situação de risco em áreas seguras.

Maria Eduarda Rocha — Asa Sul

CORREIO BRAZILIENSE

"Na quarta parte nova os campos ara
E se mais mundo houvera, lá chegara"
Camões, e, VII e 14

ÁLVARO TEIXEIRA DA COSTA
Diretor Presidente

GUILHERME AUGUSTO MACHADO
Vice-Presidente executivo

Ana Dubeux
Diretora de Redação

Leonardo Guilherme Lourenço Moisés
Diretor Financeiro

Valda César
Superintendente de Negócios e Marketing

Josemar Gimenez
Vice-presidente de Negócios Corporativos

S.A. CORREIO BRAZILIENSE – Administração, Redação e Oficinas Edifício Edilson Varela, Setor de Indústrias Gráficas - Quadra 2, nº 340 - CEP 70610-901. Rede Interna: 3214.1102 - Redação: (61) 3214.1100; Fax (61) 3214.1155 - Comercial: (61) 3214.1526, 3214-1211; Fax. (61) 3214.1205 - **Sucursal São Paulo**: End.: Alameda Joaquim Eugênio de Lima, nº 732, 7º andar – Jardim Paulista – CEP: 01403-000 – São Paulo/ SP, Tel: (11) 3372-0022; E-mail: associadossp@uaigiga.com.br. **Sucursal Rio de Janeiro**: End.: Rua Fonseca Teles, nº 114 a 120, Bloco 2, 1º andar – São Cristóvão – CEP: 20940-200 – Rio de Janeiro/ RJ, Tel: (21) 2263-1945; E-mail: sucursalrj@uaigiga.com.br. **REPRESENTANTES EXCLUSIVOS: Minas Gerais e Espírito Santo** – Mídia Brasil, Rua Tenente Brito Melo, 1223, sala 602 – Barro Preto – CEP: 30.180-070 – Belo Horizonte/MG; Tel.: (31) 3048-2310; E-mail: comercial@midiabrasilcomunicacao.com.br. **Região Sul** – HRM Representações Publicitárias, Rua Saldanha Marinho, 33 sala 608 – Menino Deus – CEP: 90.160-240 – Porto Alegre/RS; Tel.: (51) 3231-6287; E-mail: hrm@hrmmultimidia.com.br. **Regiões Nordeste e Centro Oeste – Goiânia:** Êxito Representações — Rua Leonardo da Vinci, Quadra 24, Lote 1, C 2, Jardim Planalto — CEP: 74333-140, Goiânia-GO — Telefones:62 3085-4770 e 62 98142-6119. **Brasília:** Sá Publicidade e Representações, SCS Qda 02 Bl. D – 15º andar – Ed. Oscar Niemeyer – salas 1502/3 – CEP: 70.316-900 – Brasília/DF; (61) 3201-0071/0072; E-mail: Thiago@sapublicidade.com.br. **Região Norte** – Meio & Mídia, SRTVS Qda 701, Bl. K – Ed Embassy Tower, salas 701/2 – CEP: 73.340-000 – Brasília/DF; Tel.: (61) 3964-0963; E-mail: atendimento@meioemidia.com.

Endereço na Internet: http://www.correioweb.com.br
Os serviços noticiosos e fotográficos são fornecidos pela Reuters, AFP, Agência Noticiosa Intercontinental, Agência Estado, Agência O Globo, Agência A Tarde, Agência Folha, Agência O Dia e D.A Press, Tel: (61) 3214-1131.

COMO ENTRAR EM CONTATO COM O CORREIO
Assinante/leitor/ classificados: **3342-1000**

VENDA AVULSA

Localidade	SEG/SÁB	DOM
DF/GO	**R$ 4,00**	**R$ 6,00**

ASSINATURAS *

SEG a DOM
R$ 837,27
360 EDIÇÕES (promocional)

* Preços válidos para o Distrito Federal e entorno.

Consulte a Central de Relacionamento (3342-1000) para mais informações sobre preços e entregas em outras localidades, assim como outras modalidades e formas de pagamento. Assinaturas com forma de pagamento em empenho terão valores diferenciados. Aquisição de assinaturas para atendimento de demanda de licitação é sob consulta. Preços válidos para até 10 (dez) assinaturas por CPF ou CNPJ.

D.A Press Multimídia
Atendimento pessoalmente para pesquisa em jornais e cópias: SIG Quadra 2, nº 340, bloco I, Subsolo – CEP: 70610-901 – Brasília – DF, de segunda a sexta, das 9h às 18h.

DIÁRIOS ASSOCIADOS

Atendimento para venda de conteúdo:
Por e-mail, telefone ou pessoalmente: de segunda a sexta, das 9h às 22h/ sábados, das 14h às 21h/ domingos e feriados, das 15h às 22h.
Telefones: (61) 3214.1575 /1582/1568/0800-647-7377. Fax: (61) 3214.1595.
E-mail: dapress@dabr.com.br Site: www.dapress.com.br

D.A LOG
Agenciamento de Publicidade