

Em 2021, a Vosoritida (Voxzogo) foi aprovada pela Anvisa para o tratamento de acondroplasia, liberado a partir dos 6 meses de vida. Segundo a médica, a resposta e adesão desse tipo de tratamento foi o mais benéfico para os pacientes. Estudos apontam um resultado em torno de 5 a 7 centímetros a mais de estatura em três anos de acompanhamento.

“A nossa preocupação quando a Vosoritida entrou no mercado era que poderia acontecer o que aconteceu com o hormônio do crescimento: o primeiro ano de tratamento ia ter uma resposta muito boa e que essa resposta não iria se manter. Mas não é o que acontece. De três a seis anos de acompanhamento, conseguimos ver que a velocidade de crescimento dessas crianças continua maior do que o grupo que não usou a medicação, tanto nos meninos quanto nas meninas.”

Relatos sobre melhoras nas dores, no padrão de sono, respiração, mobilidade, autonomia e autoestima são os mais recorrentes. O tratamento com a Vosoritida não é ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), apenas de maneira particular, com via judicial. Cada caso precisa ser avaliado individualmente, respeitando as características clínicas e o potencial de benefício. Seja através da cirurgia, seja do tratamento medicamentoso, a condição exige um acompanhamento multidisciplinar.

## BULLYING

**As diferenças corporais, muitas vezes, geram situações de exclusão escolar, preconceito no convívio social e, até mesmo, ataques virtuais — fenômeno agravado com o uso crescente das redes sociais. O impacto disso é muito profundo e, às vezes, mais difícil de lidar do que a própria limitação física. O acompanhamento psicológico e social é considerado essencial para reduzir os efeitos do bullying e do cyberbullying que, infelizmente, são situações frequentemente enfrentadas por pessoas com alterações físicas visíveis.**

## Representatividade

Mario Netto, embaixador do evento, é uma criança de 9 anos com acondroplasia que ganhou notoriedade nas redes sociais. Ao lado de sua mãe, Vanny Netto, acumulam milhares de seguidores nas redes sociais, onde compartilham a rotina da família, atividades e hobbies com leveza e informação. A presença de exemplos

como Mario nas redes sociais é uma ferramenta de transformação social e representatividade.

Segundo Vanny, o que a motivou a criar conteúdo para a internet foi o poder de informar e propagar sobre a condição do filho. “Eu usei as redes sociais para informar a respeito da acondroplasia. Quando Netto nasceu, não tinham tantas informações como têm hoje. O meu objetivo maior, quando fui para as redes sociais, era informar e conversar com outras mães para termos essa troca”, completa. Conviver com uma condição rara como o nanismo exige adaptações constantes, especialmente durante a infância, mas, com o apoio da família, muitas dessas barreiras podem ser enfrentadas com leveza e confiança.

“O maior obstáculo, na verdade, é a dificuldade motora, porque o restante tiramos de letra. Ele tem dificuldade para brincar nos brinquedos na escola, de pegar coisas no mercado e na própria casa. O Netto é uma criança muito comunicativa. E, nas redes sociais, querendo ou não, tem hater, mas o Netinho super se aceita, se ama, sabe quem ele é. Então, como ele se ama do jeito que é, aceita tranquilo e não dá muita bola para as críticas”, relata a mãe.

**A repórter viajou a convite da BioMarin.**

**\*Estagiária sob supervisão de José Carlos Vieira**

**BRINCAR E IMAGINAR  
O SHOW!!!**

Com os bonecos  
mais amados do Brasil.  
É muito mais!

**3 DE AGOSTO ÀS 15H  
CENTRO DE CONVENÇÕES ULYSSES**

**clube 60%  
DE DESCONTO\***

**SHOW OFICIAL**

**Maria Clara & JP**

REALIZAÇÃO: **Síntese PRODUÇÕES** **OH! ARTES**

VENDAS: **Bilheteria Digital**

INFORMAÇÕES:  
☎ 61 3554-4005  
☎ 61 98141-1990  
🌐 ohartes.com.br