

Pesquisa

R1. Número de clínicas e hospitais que ofertem hemodiálise pediátrica, por estado e município

R2. Centros transplantadores de crianças

R:

O transplante de órgãos, tecidos e células só podem ser realizados pelos estabelecimentos de saúde. Os indivíduos que necessitam de um transplante são cadastrados em uma lista única de receptor, sendo submetidos a avaliações para verificar as condições de receber o órgão e qual o mais apto/compatível com o doador disponível.

tratando-se de pacientes pediátricos é notável uma grande variação, não tendo muito ingressos pediátricos no estado de São Paulo. Em relação à mortalidade no estado de São Paulo, tanto adultos quanto pediátricos o resultado de mortalidade é baixo, comparando-se com todo território brasileiro.

Acaba sendo difícil encontrar hospitais que fazem transplantes em crianças com um peso abaixo de 10 kg, porém há hospitais particulares que são referência na área de transplante renal, e que sim, realizam o procedimento transplantador em crianças com menos de 10 Kg.

No território brasileiro há alguns centros hospitalares que atuam na área de transplantes de órgãos pediátricos, inclusive com transplantes de órgãos em crianças com menos de 10Kg, estes hospitais não são encontrados em todos os estados brasileiros, mas em algumas regiões podemos encontrá-los.

Os centros hospitalares mais conhecidos por trabalhar com a área de transplante renal pediátrico são:

Hospital Samaritano Higienópolis

Sabará hospital infantil

Hospital pequeno príncipe

R3. Número de crianças em hemodiálise por região

Crianças também podem precisar de tratamento de diálise e hemodiálise pediátrica. Apesar de ser algo mais raro, a doença renal crônica (DRC) também é diagnosticada nos pequenos e quanto mais precoce for o diagnóstico, maiores são as chances de evitar complicações devido à evolução da doença renal.

R4. Número de crianças em fila de transplante no Brasil por região

O transplante renal pediátrico é considerado a mais completa alternativa de substituição da função renal e garante mais liberdade e qualidade de vida na rotina diária do paciente.

No ano de 2020, 573 crianças ingressaram em lista, foram transplantadas 486(85% do ingresso). Faleceram na lista de espera 56 crianças. Receberam transplante renal 242 crianças, 22% a menos que em 2019. Ingressaram em lista 238, sugerindo que tratamos a demanda requerida, mas provavelmente, o ingresso em lista também foi prejudicado, 19% inferior a 2019. Faleceram 11 em lista de espera. A maioria destes transplantes (94%) foram realizados em 8 estados brasileiros, a seguir listados em ordem por número por milhão de população pediátrica (PMPP): SP, RS, MG, PR, CE, PE, RJ e BA.

R5. Quantas crianças estão em tratamento conservador

Como forma terapêutica na fase inicial da doença, o tratamento conservador renal, ou pré-dialítico, objetiva retardar o dano renal e consiste em ingestão de medicamentos, alterações dietéticas que objetivam a promoção de um estado nutricional adequado e que influenciam no estilo de vida, controle dos distúrbios metabólicos e da sintomatologia urêmica.

O (TCR) ou tratamento conservador renal consiste no controle dos fatores de risco para progressão da doença, com objetivo de manter a evolução da taxa de filtração glomerular (TFG) e evitar o estágio 5 da doença, bem como eventos cardiovasculares e mortalidade.

R6. Índice de mortalidade em crianças com IRC (e onde esse índice é maior)

R7. Dentre esses locais quais, quantos atendem crianças abaixo de 10kg

A criança que está com insuficiência renal tem muita dificuldade em crescer e ganhar peso. Com isso, muitas vezes a gente tem crianças com 5 ou 6 anos com peso de criança com dois anos. O peso considerado é de cerca de 10 kg. Em alguns lugares do Brasil são feitos transplantes com crianças com 7 ou 8 kg.

Um hospital referência em transplantes pediátricos é o hospital Pequeno Príncipe, O serviço é referência nacional e o único do Paraná a executar o procedimento em crianças de até 10kg.

R8. Informações sobre o projeto Proadi SUS Hospital Samaritano

O Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde, PROADI-SUS, foi criado em 2009 com o propósito de apoiar e aprimorar o SUS por meio de projetos de capacitação de recursos humanos, pesquisa, avaliação e incorporação de tecnologias, gestão e assistência especializada demandados pelo Ministério da Saúde. Hoje, a iniciativa reúne seis hospitais sem fins lucrativos que são referência em qualidade médico-assistencial e gestão: Hospital Alemão Oswaldo Cruz, BP – A Beneficência Portuguesa de São Paulo, HCor, Hospital Israelita Albert Einstein, Hospital Moinhos de Vento e Hospital Sírio-Libanês.

Com uma equipe multidisciplinar especializada em transplantes renais, com nefrologistas, nefro pediatras, enfermeiros, nutricionista, psicólogo, assistente social, entre outros profissionais, o Samaritano possui o respaldo de uma moderna UTI pediátrica. Além disso, realiza um trabalho pioneiro em nefrologia infantil, sendo a primeira instituição de saúde privada a contar com uma unidade de hemodiálise específica para essa faixa etária.

R9. Postagens de histórias (famílias com crianças que sofrem de IRC)



Relato de Vandressa Santos, mãe de Agatha Santos, diagnosticada com DRC: Sou Vandressa, mãe e principal cuidadora da Ágatha, mãe também da Kauana (15 anos) e Mateus (8 anos). Atualmente me dedico a estudar (entre consultas, terapias, serviços domésticos, cuidar de 3 crianças e uma avó) para alcançar o sonho acadêmico, faço parte também nessa luta em busca por melhores condições de tratamento para os doentes renais sou da diretoria da Associação dos Renais crônicos de Alagoas como Conselheira Fiscal (Arcal). Ágatha foi diagnosticada com DRC Doença Renal Crônica) aos 3 anos de idade. Em Alagoas, Estado onde moramos, não há tratamento adequado para essa patologia em crianças, como consequência foi transferida para São Paulo com intenção de encontrar a causa da doença e iniciar tratamento adequado além de prepará-la para o transplante. Fez hemodiálise durante 18 meses, precisou de 12 transfusões de sangue e 6 trocas de cateter permanente, inúmeras drogas para se manter estável enquanto dialisava. Inscrita na Fila de Espera para Transplante em julho de 2014, testada algumas vezes, bateu na trave algumas outras. Depois de enfrentar a desnutrição, hipertensão, restrição alimentar e hídrica conseguimos estabilizá-la, em maio de 2015 depois de testagem, exames e muita precaução foi autorizado o transplante com o pai. Alguns meses depois pudemos retornar a nossa cidade natal. Além do diagnóstico do TEA (Transtorno do Espectro Autista), teve algumas intercorrências no decorrer dos anos em tratamento, sempre com o suporte do centro transplantador em São Paulo pois ainda não temos suporte em Alagoas e isso faz com que tenhamos que viajar quase que mensalmente até lá. Hoje Ágatha cursa a 7 ° série, 13 anos de idade e 8 anos de transplante renal, teve o diagnóstico recente de TEA (Transtorno do Espectro Autista). Infelizmente até hoje não temos Nefro pediatra pelo SUS para dar suporte no Estado de Alagoas, o pouco que se tem no setor privado se vê de mãos atadas por falta de estrutura hospitalar e equipe multiprofissional especializada. E segue em consultas a cada 40 dias com equipe da Neuropediatria entre outros especialistas.

Relato de Margarida Braga dos Reis, mãe de Vitor Daniel dos Reis da Silva: Victor Daniel, foi diagnosticado aos quatro meses de gestação com hidronefrose bilateral, começamos um acompanhamento mais detalhado ao longo da gravidez na Santa Casa de Misericórdia de Belém. Ao nascer realizou vários exames onde constatou DRC (Doença Renal Crônica) secundário a válvula de uretra posterior (VUP), optando pelo tratamento conservador com medicamentos, alimentação e exames periódicos para avaliação da progressão da doença. Quando surgiu a necessidade de fazer hemodiálise, o hospital de Belém não tinha equipamentos para realizar diálise em bebês, foi então que entraram em contato com o hospital de São Paulo. No dia 26/05/2017, fomos para São Paulo, não iniciou de imediato hemodiálise retomando o tratamento conservador, contudo, no dia 28/07/2017 foi passado um cateter para começar a hemodiálise que ficou durante por 1 anos e 9 meses, mais de 8 transfusões de sangue, foram 10 passagens de cateter, fez vesicostomia,

passagem de gastrostomia para ajudar no ganho de peso, conseguiu entrar na fila por um transplante em 2018. Nesse período teve várias intercorrências, foi testado duas vezes em períodos diferentes, mas o rim acabou ficando com outro paciente em fila com mais gravidade que Vitor. Finalmente em 05/08/2019 chegou o tão desejado rinzinho e Vitor finalmente conseguiu transplantar com órgão de doador falecido. Vitor hoje está com 6 anos de idade, sendo 4 aninhos de transplante, seguimos indo e vindo nas consultas, ficamos hospedados em casa de apoio. A melhor parte é saber que temos o tratamento que ele precisa e vamos poder voltar para casa e ficarmos juntinhos eu, Vitor e Murilo meu outro filho.



Relato de Tais Ferreira da Silva Costa, mãe de Dhomini Ferreira Batista da Costa:



Dhomini nasceu no Hospital Regional do Gama Distrito Federal, Nasceu de uma cesariana pélvica. Tivemos alta, sendo que após 3 dias de vida, teve que repetir o exame de coração pois, o primeiro havia dado uma alteração, que segundo a equipe médica o segundo estava tudo normal depois do exame tivemos alta. Com o passar dos dias percebi que Dhomini não pegava peso, tinha dificuldade para amamentar, os sinais da doença já começaram com 1 mês de vida eram os primeiros sinais. Em fevereiro de 2015 levei ele na UBS da minha cidade, a médica pediu que levasse ele para o hospital HMIB, hospital materno de Brasília. Ao chegar no hospital Dhomini já teve que ir para o oxigênio e passar sonda na uretra, fizeram vários exames mais no Hospital HMIB não tinha especialista e foi encaminhado para o hospital de Base de Brasília, lá

teve que tomar bolsa de sangue e outros procedimentos foram necessários.

Após algumas intercorrências e sem melhora do quadro resolvi entrar em contato com a Doutora Mayume, de São Paulo e perguntei ela como fazia para poder ir para São Paulo ela me explicou sobre hospital de referência em doença renal crônica em criança de baixo peso ao surgir a vaga fomos pra São Paulo. Chegamos em São Paulo dia 5 de dezembro de 2017, ao chegar já fez a gastrotomia para ganho de peso, começou fazer hemodiálise de segunda a sexta, sua melhora óssea chamou atenção pois, ele que não andava já começou a andar. Tudo que era necessário para preparo do transplante renal foi realizado e no dia 13 de dezembro de 2018, meu filho já estava em lista de transplante, foi a partir dessa data que começou nossa espera pelo transplante. Não demorou muito, no dia 06 de janeiro de 2019 saiu o transplante, chegou o rim de doador falecido. Ao relembrar toda nossa trajetória, lembrar que deixei meus outros filhos em Brasília, morei em casa de apoio (que foi meu lar durante todo esse tempo), tudo em busca de melhores condições de tratamento para meu filho Dhomini. Hoje estamos todos juntos em nossa cidade, indo para São Paulo para o Hospital Instituto da Criança apenas para consultas de rotina e caso tenhamos alguma emergência. Vendo meu filho crescer cheio de vida, enche meu coração de alegria.