

RECEITA DE MÉDICO



O Dia das Doenças Raras

Não há no ano dia mais raro que 29/2. Para chamar a atenção pela data rara é celebrado o Dia Internacional das Doenças Raras (nos anos que não são bissextos, é celebrado no dia 28/2). Existem 13 catalogadas cerca de sete mil doenças raras, e cada uma delas afeta menos de uma a cada duas mil pessoas. Com o avanço da capacidade dos exames de genética, e agora é possível, em um único exame, determinar a sequência de todos os genes (sequenciamento do

exoma) a até de todo o genoma (sequenciamento do genoma), e muitas dessas alterações genéticas podem ser detectadas.

Para médicos, pacientes e familiares, ter um diagnóstico preciso é como uma luz azequidada. Mas ter um diagnóstico de uma doença rara não é a pior situação nesse cenário. Pior ainda é ter uma doença rara sem diagnóstico. Visto que 80% das doenças raras são de causa genética, é natural que o médico geneticista e a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) sejam os protagonistas de eventos de divulgação.

Justamente sobre a falta de um diagnóstico, é que a SBGM vai fazer na semana que vem dois eventos. Um deles será a exibição em oito capitais da avant-première de um filme norte-americano premiado ("Undiagnosed" — "Sem diagnóstico"), que mostra a saga de quatro famílias em busca de um diagnóstico para suas condições. E no dia 28/2, às 19h, vai promover um Webinar pelo YouTube, aberto ao público geral, para conversarmos com a diretora do filme, a psicóloga brasileira Katia Moritz.

Essas "odisseias diagnósticas" começam a contar a partir do momento em que um sintoma é observado, até o momento em

que o diagnóstico final é feito. Podem demorar anos ou décadas, e necessitar de consultas com vários médicos.

Ter um "nome" para sua doença não é apenas uma curiosidade: um diagnóstico pode explicar o porquê dos sinais e sintomas e permitir aos profissionais de saúde, pacientes e suas famílias encontrarem outros já diagnosticados com a mesma condição. Quando se encontram, pais e familiares podem formar associações, que já existem para muitas doenças raras, mas não para pessoas sem diagnóstico.

Para quem um indivíduo tenha direito ao auxílio-doença, é necessário que sua condição de saúde esteja codificada de acordo com os padrões internacionais do CID — Código Internacional de Doenças. Quem não tem diagnóstico não tem CID e nem direito ao auxílio. Um diagnóstico abre o caminho para que médicos possam encontrar informações sobre o prognóstico, sobre cuidados específicos para se antecipar às possíveis complicações, sobre a existência de tratamentos es-

pecíficos, sobre a chance de repetição da mesma doença na família. A falta de um diagnóstico também implica na falta de interesse para descobrir tratamentos específicos para aquela determinada condição; sem entender a raiz do problema, só restam tratamentos para os sintomas.

O Dia das Doenças Raras é do rol das datas que existem com o objetivo de um dia não precisarem mais existir. Nesse grupo se incluem o Dia das Mulheres, da Consciência Negra, da Diversidade Cultural, da Arvore, dos Povos Indígenas, da Conscientização sobre o Autismo, da Lembrança do Holocausto, entre outros.

A chave para que um dia, estes "dias" não precisem mais ser celebrados, chama-se "equidade", que se baseia no reconhecimento de que não somos todos exatamente iguais durante toda a vida. Nem iniciamos todos do mesmo ponto de partida, e eventos inesperados, como uma doença rara, podem surgir a qualquer momento, para qualquer um.

Sendo assim, atenção e cuidados diferenciados são necessários para proteger as minorias. Afinal, ninguém escolhe ter uma doença rara.

Substância do azeite vira remédio contra câncer cerebral

Ácido oleico foi usado com sucesso contra glioblastoma, tumor agressivo com sobrevivência média de até dois anos



Derivado do azeite, o 2-OHQA funciona bloqueando os sinais de crescimento que impulsionam o câncer no organismo

Um medicamento inédito derivado do ácido oleico, substância encontrada em algumas gorduras animais e vegetais, especialmente no azeite de oliva, se mostrou promissor para o tratamento de uma forma avançada de glioblastoma — câncer cerebral mais comum e agressivo que leva a uma sobrevivência de apenas, em média, um a dois anos após o diagnóstico.

Em testes de fase 1/2 conduzidos por pesquisadores da Fundação The Royal

Marsden, do Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS), e do Instituto para Pesquisa em Câncer britânico, um quarto dos pacientes respondeu ao tratamento, e um deles apresentou uma resposta considerada excepcional, que durou mais de três anos. Os resultados foram publicados no periódico British Journal of Cancer.

"O glioblastoma é uma doença incrivelmente difícil de tratar e os pacientes com doença avançada têm resulta-

dos muito ruins, geralmente vivendo apenas um ano após o diagnóstico. Não há um novo tratamento eficaz para esse grupo de pacientes há quase duas décadas, portanto, o desenvolvimento de medicamentos precisa ser acelerado com urgência", explicou a líder do estudo, Juanita Lopez, oncologista do The Royal Marsden e chefe de desenvolvimento de medicamentos em fase inicial do Instituto para Pesquisa em Câncer britânico, em comunicado.

A perspectiva ainda não é de cura, mas a droga pode trazer uma boa alternativa que aumente a sobrevivência e que seja de fácil administração, já que o medicamento vem em um sachê, como um chá, e é tomado com água três vezes ao dia. Hoje, o tratamento do glioblastoma varia a depender de cada caso, mas geralmente envolve cirurgia seguida de quimioterapia e radioterapia.

"Isso reforça a importância vital da pesquisa de no-

vos medicamentos, como o 2-OHQA, que foi desenvolvido a partir dos mesmos blocos de construção do azeite de oliva. O medicamento funciona remodelando as paredes das células cancerosas, bloqueando os sinais de crescimento cruciais que impulsionam o câncer", continuou Lopez.

O novo remédio, batizado de 2-OHQA, é o primeiro do tipo a utilizar esse mecanismo diferente para atacar o tumor. Trata-se de um lipídio

sintético, derivado do ácido oleico, que atua reestruturando as membranas anormais das células cancerígenas.

No comunicado, os especialistas explicam que os lipídios são um grupo amplo de compostos orgânicos que desempenham um papel importante na estrutura das membranas celulares, a camada externa de uma célula que ajuda a regular seu crescimento.

No caso das cancerígenas, essas membranas são anormais, o que facilita o encontro das proteínas internas com células vizinhas. Consequentemente, isso impulsiona a disseminação da doença. Nesse sentido, o 2-OHQA faz com que as membranas das células cancerosas ajam como as de células normais, freando esse progresso do câncer.

Um estudo de fase três do remédio está sendo lançado pela The Royal Marsden, que recruta no momento mais de 200 pacientes recém-diagnosticados com glioblastoma. "Estamos muito ansiosos pelos resultados dos estudos em andamento e esperamos que esse tratamento acabe se tornando amplamente disponível", disse Lopez.

Como tratar engasgos, que matam 3 mil por ano no país

Problema de deglutição ocorre quando alimento entra nas vias respiratórias por acidente; manobra evita complicação do quadro

EDUARDO F. FILHO
colunista de Saúde e Segurança da Saúde

O ex-piloto de Fórmula 1 Wilson Fittipaldi Júnior morreu ontem, vítima de complicações por uma parada cardíaca sofrida em dezembro do ano passado, após um engasgo. Ele foi internado em 25 de dezembro de 2023, no Hospital Prevent Senior, na Zona Sul de São Paulo.

O ex-piloto se engasgou com um pedaço de carne e sofreu parada cardíaca durante um almoço de Natal. Na ocasião, ele também celebrava seu aniversário de 80 anos. Ele era irmão mais velho do bicampeão mundial Emerson Fittipaldi.

Apesar de ser uma ocorrência comum, o engasgo é a causa da morte de cerca de 3 mil pessoas por ano no Brasil. Além de provocar uma tosse incessante, se não for tratado, pode causar asfixia pela obstrução das vias respiratórias. Isso pode fazer com que a pessoa tenha uma parada cardiorrespiratória, desmaio e corra risco de morrer.

O que é o engasgo?

O engasgo nada mais é do que a resposta do organismo para tentar expelir um corpo que entrou "pelo caminho errado" na boca de engolir a comida. Esse erro é evitado graças a uma estrutura chamada epiglote, localizada atrás da língua, que funciona como uma válvula. Ela normalmente permanece aberta, para que o ar entre na traqueia e chegue aos pulmões. Mas, na hora de engolir, essa estrutura se fecha para que a comida não entre nas vias respiratórias, e sim no caminho que conduz até o estômago.

O que fazer em caso de engasgo?

Quando ocorre uma respiração no meio do momento de engolir, ou alguma outra prática que leve a epiglote a agir de forma diferente do que deveria, o alimento entra na parte errada e passa a obstruir a respiração. Com

isso, o corpo reage, na forma do engasgo.

Normalmente não há grandes problemas, e o corpo estranho é expelido. Mas, quando a pessoa não consegue desengasgar, a situação demanda a ajuda de terceiros para evitar quadros graves.

O que é a manobra de Heimlich?

A forma mais utilizada para desengasgar uma pessoa é a manobra de Heimlich. Ela envolve uma pressão, realizada por uma outra pessoa que não esteja engasgando, na área da boca do estômago (região epigástrica) para ajudar o corpo a expelir o alimento, ou objeto, que está se engasgando e abafando a região do abdômen. Nessa hora, uma das mãos deve permanecer fechada na área da boca do estômago, como formando



Problema sério. O engasgo é a causa da morte de cerca de 3 mil pessoas no Brasil

um punho, enquanto a outra mão é posicionada sobre ela, comprimindo-a.

Então, é preciso realizar um movimento de gancho, empurrando a área da boca do estômago para dentro e para cima, como se fosse levantar a pessoa que está engasgando do chão. Isso deve ser feito repetidas vezes até que o alimento, ou objeto, seja expulso pela vítima. Em crianças, é necessário

sim o bebê não desengasgue, a pessoa deve virá-lo para cima e realizar mais cinco compressões sobre o cossu que divide a região do peito, o esterno.

Mesmo com as manobras, é importante que a emergência médica tenha sido chamada. E, claro, as duas manobras aplicam-se apenas para vítimas conscientes. Caso o engasgo leve rapidamente a pessoa para um estado de inconsciência, a primeira atitude a ser tomada deve ser chamar a ajuda médica. Se a vítima não for rapidamente socorrida, o índice de mortalidade pode chegar a 40%.

Como evitar engasgo?

Na hora das refeições, mastigar devagar é essencial para evitar o engasgo, assim como as realizar sentado. Cortar pequenos pedaços e fracionar bem os alimentos no garfo também são dicas úteis, bem como não engolir comprimidos e cápsulas a seco, preferir sempre com água. Refluxos gastroesofágicos e síndrome da apnéia obstrutiva do sono não tratados aumentam o risco de engasgo. Assim como excesso de café, álcool, comidas quentes e tabagismo.