

## **Bebê com a doença de Atrofia Muscular Espinhal (AME) faz seu RG em Ponta Grossa**

### **IIPR - Notícias**

Postado em: 14/08/2020

Na tarde dessa quarta-feira (12/08) a pequena Letícia, que sofre da doença Atrofia Muscular Espinhal (AME Tipo 1), foi atendida pelo plantão do atendimento volante, no Hospital de Ponta Grossa. A plantonista que realizou o atendimento foi a Papiloscopista Silvia Maria Ferreira, da Sessão Regional de Identificação (SRI) de Ponta Grossa, coletando as impressões digitais para expedir a sua Carteira de Identidade.

Na tarde dessa quarta-feira (12/08) a pequena Letícia, que sofre da doença Atrofia Muscular Espinhal (AME Tipo 1), foi atendida pelo plantão do atendimento volante, no Hospital de Ponta Grossa. A plantonista que realizou o atendimento foi a Papiloscopista Silvia Maria Ferreira, da Sessão Regional de Identificação (SRI) de Ponta Grossa, coletando as impressões digitais para expedir a sua Carteira de Identidade.

#### ATENDIMENTO ESPECIAL

O atendimento para coletar as impressões digitais da bebezinha foi muito cuidadoso e delicado. A Papiloscopista aplicou a tinta para a coleta das impressões com muito esmero, para que ficasse distribuída igualmente na ponta dos pequenos dedos que as papilas dérmicas pudessem ser coletadas no papel de forma eficiente, formando um bom papilograma.

Foi necessário fazer a Carteira de Identidade porque ela precisa ter o documento para que sejam abertas as contas em bancos, ampliando a campanha de doação para conseguir comprar o remédio para o tratamento. A Papiloscopista declarou que o trabalho que desempenhou vai além da papiloscopia, "Poder ajudar a Letícia na busca da sua cura é uma grande felicidade e também uma forma de enxergarmos o alcance do nosso trabalho," disse Silvia.

#### DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Ela nasceu já tem 7 meses e desde o seu nascimento, dia 14 de janeiro de 2020, ela está na luta contra a doença AME.

Ela é bem esperta e alegre, mas muito frágil, no dia 7 de junho ela teve uma parada respiratória porque se afogou com a própria saliva. Após esse episódio ela fez vários exames e saiu o resultado do DNA, foi comprovada a doença AME Tipo 1.

É uma doença neuromuscular rara, genética e com manifestações clínicas variáveis. A AME Tipo 1 também é conhecida como doença de Werdnig-Hoffman, os sintomas aparecem já antes dos seis meses de vida. As crianças apresentam dificuldades motoras: não

desenvolvem a capacidade de se sentar sem ajuda e perdem a maioria da movimentação ainda no primeiro ano de vida.

Para o tratamento de Letícia, ela tem que tomar o medicamento Zolgensma para curar o gene defeituoso, mas ela tem que iniciar o tratamento antes de completar 2 anos de idade.

Em maio de 2019 o FDA, órgão americano equivalente à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), aprovou a comercialização do medicamento mais caro do mundo: uma única dose custa aproximadamente, US\$ 2,125 milhões (cerca de R\$ 12 milhões).

Essa medicação dos Estados Unidos, chamada Zolgensma, promete ser a esperança para os casos de Atrofia Muscular Espinhal. Trata-se da primeira terapia gênica do mundo indicada para o tratamento da AME. Os pacientes com a doença nascem sem o gene SMN1, responsável pela produção de uma proteína que alimenta os neurônios motores, que enviam os impulsos elétricos do cérebro para os músculos. Sem essa proteína, ocorre a perda progressiva da função muscular e as consequentes atrofia e paralisção dos músculos, afetando a respiração, a deglutição, a fala e a capacidade de andar.

#### VAKINHA ONLINE

A mãe de Letícia está fazendo uma vaquinha online para conseguir comprar o medicamento para a filha. O objetivo é arrecadar R\$ 12 milhões para a compra do Zolgensma que é o remédio mais avançado para o tratamento da doença e esse tratamento só é liberado para crianças de até dois anos de idade.

As doações podem ser feitas por esse link vaquinha online. Se não puder contribuir com dinheiro, ajude compartilhando essa notícia, a página dela no Facebook é Amealetícia e no Instagram @amealeticia.

Saiba mais sobre o trabalho do IIPR em: