

Vaquinha para tratamento de doença rara

Médico professor da FASE explica sobre a progéria

Roberto Jones – especial para o Diário

O petropolitano Enzo Gabriel Magrani, de cinco anos, é portador da Síndrome de Hutchinson-Gilford, também chamada de progéria, doença ultrarrara que se caracteriza pelo envelhecimento precoce em crianças. Apesar de não ter cura, existe um tratamento que pode aumentar a expectativa e qualidade de vida dos portadores. O remédio necessário tem um alto custo, porém, uma ONG estadunidense dedicada ao tratamento do distúrbio, a Progeria Research Foundation, ofereceu um tratamento totalmente gratuito ao Enzo.

A mãe do pequeno, Carla Magrani, conta que eles irão embarcar para o país até setembro deste ano para fazer todos os exames necessários antes dele começar com a medicação. Apesar da viagem e do medicamento serem gratuitos, são altos os custos para se manter nos Estados Unidos, mesmo que por pouco tempo, então um amigo de Carla deu a idéia de criar uma vaquinha online, que pode ser apoiada no link: <https://www.vakinha.com.br/vaquinha/para-enzo>. “Isso vai me ajudar se acontecer alguma emergência lá, e pra eu comprar as roupas que o Enzo vai precisar também, já que lá é muito frio”, disse Carla.

A progéria de Enzo foi descoberta quando ele tinha pouco mais de dois anos e, desde então,



FAMÍLIA do pequeno Enzo Gabriel Magrani, que tem síndrome ultrarrara, cria vaquinha para ajudar no tratamento

as sessões de fisioterapia acontecem semanalmente, além de constantes consultas ao geneticista, cardiologista e pediatra. “A expectativa de vida dele é de 15 anos, mas esse remédio vai proporcionar mais uns quatro anos. A vaquinha também vai me ajudar a comprar os outros remédios que ele vai precisar fu-

turamente, porque esse que vem dos Estados Unidos causa vários efeitos colaterais”, relatou a mãe do menino.

Um caso em um milhão

O coordenador do Centro de Genética Médica & Centro de Doenças Raras do Instituto Nacio-

nal Fernandes Figueira (Fiocruz Rio de Janeiro) e professor de Genética Médica da Faculdade de Medicina de Petrópolis (UNIFASE/FMP), Juan Llerena Jr, explica que essa síndrome tem uma prevalência de menos de um caso a cada um milhão de pessoas. “Trata-se de uma doença genética de caráter dominante

onde a maioria dos casos é esporádico. O diagnóstico é realizado pelo exame genético estudando o gene LAMIN (LMNC). A suspeição clínica é a partir do aspecto da criança com características de envelhecimento precoce”, explicou o médico.

As principais complicações advindas da doença são as mesmas que ocorrem em indivíduos mais velhos, porém, de forma antecipada, como hipertensão arterial, aterosclerose, osteoporose, isquemia cerebral transitória, resistência à insulina, angina, infarto agudo do miocárdio, entre outras. “A causa na maioria dos casos deve-se a uma única mutação no gene Lamin. A criança apresenta-se com um aspecto senil, sua pele é muito fina, não tem praticamente tecido subcutâneo, veias visíveis na testa, perda prematura dos dentes, poucos cabelos, cílios e sobrancelhas esparsas e o envelhecimento prematuro. A inteligência é poupada”, o médico cita os sintomas.

Ele esclarece que o tratamento é feito de forma a atuar, diretamente, nos sintomas e nas complicações associadas à doença. “Há um medicamento em fase experimental bastante promissor do grupo dos inibidores da farnesiltransferase. Apesar de experimental, já está em uso clínico em sua fase de expansão do ensaio clínico fase II/III”, finalizou o especialista.

INSS informa que contratos temporários não serão renovados

Gabriel Miranda – estagiário

Os militares e servidores que foram contratados em 2020 para trabalhar nas agências do INSS para atuar em atividades de apoio e análise, não terão renovação dos contratos, que terminam no final de maio. Os contratos temporários aceleraram os atendimentos e, com isso, diminuíram as longas filas de espera.

Segundo um dos con-

tratados, o vínculo está finalizando e eles ainda não foram avisados sobre uma possível renovação. “Os contratos dos militares e servidores vão se encerrar e nós queríamos que ele fosse estendido. Fizemos um bom trabalho e estávamos ajudando a diminuir as filas que eram longas. Nesse momento devido à greve em outras agências as pessoas estão recorrendo a de Petrópolis”, afirmou.

De acordo com uma pessoa que recebeu esses atendimentos, a avaliação foi positiva. “Nos ajudaram bastante, pois aceleraram os atendimentos e foram pacientes com a gente. As filas que eram longas diminuíram e, com isso, conseguimos resolver de forma mais simples”, contou um paciente.

O INSS informou que os contratados temporários já estão cientes do prazo do final do contrato,

uma vez que todas as informações estão contidas em edital publicado do Diário Oficial da União, não havendo razão para que nenhum tipo de aviso extra seja realizado.

O INSS esclareceu ainda que, nas agências que possuem atuação de militares ou servidores aposentados, será realizado o remanejamento de corpo funcional para que o atendimento ao cidadão não seja prejudicado.



CONTRATOS temporários foram firmados para acelerar processos

Prefeitura aciona a Justiça para retorno de 100% da frota de ônibus

A Prefeitura, por meio da Procuradoria-Geral do Município, encaminhou ofício à Justiça (4ª Vara Cível de Petrópolis) requerendo o retorno imediato de 100% da frota de ônibus do sistema municipal de transporte público coletivo. A solicitação tem o apoio do Ministério Público estadual (MPRJ), que já se posicionou em juízo de forma semelhante.

“A população não aguenta mais sofrer com os poucos horários de ônibus disponíveis. Andamos pelas ruas, e é isso o que ouvimos das pessoas. Então, tudo o que estiver ao nosso alcan-

ce para garantir a volta de 100% da frota dos ônibus, nós vamos fazer”, disse o prefeito Rubens Bomtempo.

“A pandemia diminuiu, todas as atividades econômicas foram retomadas, as aulas voltaram. Então não há justificativa para o sistema de transporte público da cidade não operar com 100% da frota. Fora isso, a cláusula que previa a redução da frota já não está valendo. Então, a Prefeitura está também recorrendo à Justiça para garantir que a população possa contar com o sistema funcionando em sua plenitude”, disse o diretor-presidente da CPTrans, Jamil Sabrá.

Diário nos bairros

Moradores reclamam da falta de soluções no Vai Quem Quer

Gabriel Miranda – estagiário

Moradores da Comunidade do Vai Quem Quer, na Rua Vital Brasil, comunicaram ao jornal que estão com alguns problemas. Isso ocorreu devido à queda de barreiras na região na chuva do dia 15/02.

De acordo com as informações

dos residentes, quase nada foi feito após três meses. “Nós estamos com a passagem limitada, pouco espaço e isso vem prejudicando a todos. Ainda tem muitos entulhos para serem removidos, pois quando chove algumas partes ficam com bastante água e ficamos aflitos de reviver tudo de novo. Fora que a rua que

passa pela comunidade está com algumas rachaduras”, completou uma moradora.

Procurada a Prefeitura não respondeu até o fechamento desta edição.

O Diário retorna ao tema na edição do dia 16 de junho para saber o que foi resolvido.

Pedestres com medo de cachorro solto no Frago

Gabriel Miranda – estagiário

Os moradores da Rua Caminho do Frago, no bairro Estrada Saudade, contaram ao jornal que estão tendo problemas devido a um cachorro da raça pitbull que estava ameaçando morder as pessoas na via.

Segundo uma moradora, isso traz receio, principalmente para os mais idosos ou quem possui alguma

deficiência. “Na última terça-feira (17) eu não consegui buscar meu filho na escola, pois tenho problema na perna e o cachorro estava solto. O pitbull, além de grande, também é muito forte e com isso dificulta para as pessoas. Nós temos medo de tomar uma mordida”, afirmou uma moradora.

A Coordenadoria de Bem-Estar Animal (Cobea) informou que não

recebeu nenhuma denúncia formal sobre esse caso. O local onde funcionava a coordenadoria foi inundado nas chuvas de fevereiro e março, com isso as linhas de telefone ainda estão em manutenção. As denúncias podem ser feitas por e-mail: ceaicobea@petropolis.rj.gov.br.

O Diário retorna ao tema na edição do dia 16 de junho para saber o que foi resolvido.

Mau cheiro no ponto de ônibus por causa de lixeiras

Gabriel Miranda – estagiário

Moradores da Estrada do Independência, próximo a uma padaria, informaram que as latas de lixo estão localizadas no ponto de ônibus e com isso fica um cheiro ruim no local onde se espera o transporte coletivo.

Segundo informações das pessoas que esperavam no ponto, não é um bom ambiente. “Às vezes, ficamos ali por bastante tempo e com um odor que ninguém quer sentir. Parece quem trocaram o local das lixeiras e também tem uma demora para recolher e isso vai se acumulando, tornando-se uma situação

bem chata”, afirmou um morador.

A Comdep informou que vai enviar uma equipe no local para avaliar a possibilidade de realocação. A Companhia também vai cobrar a intensificação na regularidade da coleta de lixo. O Diário retorna ao tema na edição do dia 16 de junho para saber o que foi resolvido.

PUBLICAÇÃO OFICIAL - 24/05/2022

CÂMARA MUNICIPAL DE PETRÓPOLIS

DESPACHO INTERLOCUTÓRIO.

Processos CMP ADM: 505 e 629 de 2022; ao requerente – representante da Associação de Moradores do bairro Quarteirão Italiano, solicitamos o comparecimento no prazo de até 05 (cinco) dias nesta Câmara Municipal. Praça Visc. de Mauá, 89 - Centro, Petrópolis - RJ, 25685-380 - 9hs as 18hs. Departamento Administrativo da Câmara Municipal de Petrópolis, em 23 de maio de 2022.

Alex Vinícius de Souza Christ
Diretor Administrativo

EDITAL DIV. Nº 011/2022

O Presidente da Câmara Municipal de Petrópolis e o Presidente da Comissão

de Defesa da Saúde, de acordo com o Processo Adm. CPM Nº 591/2022, em cumprimento ao parágrafo 5º do artigo 36 da Lei Complementar nº 141/2012 e, no intuito de ampliar e promover a participação popular, COMUNICAM que será realizada a Audiência Pública para a demonstração e avaliação do Relatório de Gestão Fiscal da Saúde referente ao Primeiro Quadrimestre de 2022, pelo Poder Executivo, conforme estabelece a Resolução nº 88/2016, no dia 31 de maio de 2022, às 19h, no Plenário da Câmara Municipal de Petrópolis.

Hingo Hammes
Presidente
Dr. Mauro Peralta
Presidente da Comissão de Defesa da Saúde