

/ EDITORIAL

Doenças raras e a importância do diagnóstico precoce

Mais de 300 milhões de pessoas no mundo vivem com uma das 7 mil doenças raras conhecidas, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Entre as doenças raras estão distrofia muscular de Duchenne, fibrose cística, esclerose lateral amiotrófica (ELA), hemofilia, atrofia muscular espinhal (AME) e doença de Huntington. Para conscientizar sobre a existência dessas enfermidades, foi criado o Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado neste sábado, 28 de fevereiro.

No Brasil, 13 milhões de pessoas vivem com uma doença rara. Essas patologias afetam a qualidade de vida, a rotina familiar e o sistema de saúde. A maioria das doenças raras (80%) tem origem genética e pode se manifestar anos após o nascimento. O restante está relacionado a causas infecciosas, virais ou degenerativas, conforme a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM).

Os avanços na medicina têm possibilitado maior rapidez no diagnóstico e no início do tratamento. Na maioria das vezes, entretanto, não há cura, pois são condições crônicas, degenerativas e progressivas. Dessa forma, a celeridade em identificar a doença é essencial para uma melhor qualidade de vida do paciente.

Em muitos casos, os sintomas impactam o dia a dia dos pacientes até para ações simples. Os cuidados com o doente, além de sobrecarregar os familiares emocionalmente, podem demandar dedicação exclusiva.

Alguns tratamentos são feitos com remédios que podem custar milhões de reais. Para muitas pessoas, o único meio de ter acesso ao tratamento é recorrer à via judicial, obrigando o SUS a disponibilizar os medicamentos. Pacientes, familiares e entidades de apoio criticam a demora da Justiça em analisar as ações e co-

bram a inclusão de mais remédios pelo sistema de saúde.

Outro problema é a escassez de profissionais e espaços especializados. No Brasil, são cerca de 77 Centros de Referência em Doenças Raras ou Atenção Especializada. O Rio Grande do Sul conta com

instituições como a Santa Casa de Misericórdia e o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, referências em pesquisas e tratamentos.

Ampliar o acesso ao diagnóstico precoce, fortalecer a rede pública de saúde e incentivar a pesquisa científica são essenciais para garantir dignidade e tratamento. O Dia Mundial das Doenças Raras reforça a importância de informação e acesso ao cuidado adequado para uma resposta mais efetiva às necessidades das pessoas afetadas.

Os avanços da medicina têm possibilitado maior rapidez no diagnóstico e tratamento de doenças raras

/ DESTAQUES NA EDIÇÃO DIGITAL

f jornaldocomercio | ig jornaldocomercio | tw JC_RS | yt JornalDoComercioRS | in company/jornaldocomercio



O JC Te Lembra está no ar nas redes sociais do Jornal do Comércio a partir das 13h. Um dos destaques do resumo semanal é o Liquida Porto Alegre, que mobiliza o varejo. O Te Lembra tem apresentação de Mauro Belo Schneider.



A Ordem dos Advogados do Brasil do Rio Grande do Sul (OAB/RS) e a Polícia Civil do RS lançaram, nesta quinta-feira, a campanha "A melhor proteção é a informação", em combate ao Golpe do Falso Advogado. O mote é conscientizar a população com estratégias de prevenção e checagem da identidade dos supostos profissionais do Direito que entram em contato. Acesse o QR Code e leia o conteúdo.



Para acessar, aponte a câmera do seu celular para o QR Code

/ FRASES E PERSONAGENS

"A reforma tributária representa uma mudança de paradigmas, tanto para profissionais da contabilidade e do direito quanto para o produtor rural." **Renato Conchon**, coordenador do Núcleo Econômico da Confederação Nacional da Agricultura e Pecuária do Brasil (CNA).

"É comum que as empresas iniciem o ano com várias demandas de contratação, seja para recompor equipes, seja para atender a novos projetos. O desafio está em fazer esse movimento de forma planejada, evitando decisões apressadas que podem resultar em contratações equivocadas." **Solange Marinho**, especialista em recrutamento.

"Os 30 anos do Liquida Porto Alegre consolidaram a iniciativa como a liquidação mais lembrada pelos consumidores. Trata-se de uma ação vantajosa tanto para lojistas quanto para clientes e considerada a maior liquidação patrocinada do Brasil em número de estabelecimentos participantes." **Carlos Schmaedecke**, vice-presidente da CDL POA e coordenador do Liquida Porto Alegre.

"O Projeto Natureza promoverá todo um desenvolvimento social e econômico da Metade sul do Estado. Estimamos que 70 a 80 mil pessoas sejam impactadas com esse projeto." **Antonio Lacerda**, diretor-geral da CMPC.



Jornal do Comércio

O Jornal de economia e negócios do RS

www.jornaldocomercio.com

Diretor-Presidente
Giovanni Jarros Tumelero

Editor-Chefe
Guilherme Kolling

direcao@jornaldocomercio.com.br
editorchefe@jornaldocomercio.com.br

Av. João Pessoa, 1282
Porto Alegre, RS • CEP 90040.001
Atendimento ao Assinante: (51) 3213.1300

Conselho

Presidente:
Mércio Cláudio Tumelero

Membros do Conselho:
Cristina Ribeiro Jarros
Jenor Cardoso Jarros Neto
Valéria Jarros Tumelero

Fundado em 25/5/1933 por
Jenor C. Jarros
Zaida Jayme Jarros

/ CENÁCULO/REFLEXÃO

Uma mensagem por dia

Ore sempre, em todo momento e lugar. Medite! Liberte sua mente de todo sentimento negativo, como o medo, a inveja, os ciúmes, o rancor e a desesperança. Se preferir rezar e meditar em um templo ou igreja, faça-o. Lembre-se de que a sinceridade é vital à oração. Então, com sincera determinação, peça que Deus o ajude a estabelecer linhas de comunicação com ele.

Meditação

As pessoas oram porque vivem e vivem porque oram.

Confirmação

"Com toda sorte de preces e súplicas, orai constantemente no Espírito. Prestai vigilante atenção neste ponto, intercedendo por todos os santos" (Ef 6,18).

Rosemary de Ross/Editora Paulinas