

Falta de medicamento

'Não vou desistir'

Mãe de adolescente de 16 anos precisa de canabidiol para filho que tem convulsões

ADRIANA FERREZIM

Da Gazeta de Piracicaba
Adriana.ferezim@gazetadepiracicaba.com.br

A cabar com o preconceito com relação ao canabidiol, composto que é derivado da maconha e tem sido utilizado para fins medicinais, é uma das soluções apontadas por Valdileia Cristina Vidal do Amaral, para que seu filho, Gabriel, 16 anos, e outras crianças especiais tenham acesso ao medicamento e ganhem mais qualidade de vida. Ele necessita dessa substância para controlar as constantes convulsões diárias.

"Não vou desistir. O canabidiol não é droga. Não quero perder o meu filho. Se essa medicação existe, ele tem direito a ter mais qualidade de vida e saúde. Conquistei na Justiça que o governo forneça o medicamento porque não temos condições de comprar. Cada seringa custa 200 dólares (no laboratório mais barato) e ele precisa de quatro por mês", afirmou a mãe.

Ela recebeu três seringas do medicamento, importadas pela Secretaria do Estado da Saúde, nos meses de julho a dezembro. Em fevereiro deste ano, recebeu duas seringas e depois não foram feitas mais entregas. "O pior é que não recebemos nem uma expectativa de quando o remédio vai chegar", disse.

Valdileia, que ganhou na Justiça o acesso ao medicamento e tem autorização da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, mais uma vez recorreu à Vara da Infância e da Juventude de Piracicaba, que determinou multa diária de R\$ 1.000,00 para a retomada do fornecimento. Diante da demora no fornecimento do medicamento, o juiz Rogério de Toledo Pierre determinou, em abril, a abertura de inquérito policial, por desobediência da ordem judicial, contra o diretor da Diretoria Regional de Saúde de Piracicaba (DRS-X). Mesmo assim, a secretaria não informou a data que o canabidiol voltará a ser entregue para Gabriel.

Enquanto a justiça se utiliza dos meios legais, Valdileia conta com a solidariedade para dar, pelo menos, uma seringa do medicamento ao filho. "Por meio de campanhas nas redes sociais fazemos rifas para conseguir o dinheiro para importar o canabidiol. Não é uma coisa simples, ter de pedir, expor meu filho, mas eu tenho medo de perdê-lo. Os médicos do Centro de Cirurgia de Epilepsia, do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, onde ele fez tratamento, disseram que ele pode ter complicações durante as convulsões. Ele já foi algumas vezes para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). No caso dele, a cirurgia contra a epilepsia não é indicada".

MELHORA

Gabriel tem síndrome de West e epilepsia de difícil controle. Os sintomas surgiram



Valdileia Cristina Vidal do Amaral recorre à Justiça para conseguir medicamento para o filho Gabriel

JUSTIFICATIVA

Secretaria não confirma data de entrega

"A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo esclarece que, tão logo recebe a notificação para entregar medicamentos e insumos por decisão judicial, inicia imediatamente o processo de aquisição. No caso do Canabidiol, que é importado e sem registro no Brasil, uma série de exigências burocráticas na Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) impostas pela RDC nº17, de maio de 2015, vêm causando morosidade aos processos de compra. A Anvisa tem levado até dois meses para emitir as autorizações de compra. Após a liberação pelo órgão federal

ainda há os prazos legais de importação, que não levam menos de 45 dias. Quando o medicamento, finalmente, chega ao país, não raro o órgão federal faz novas exigências de documentação para desembaraço, que a secretaria precisa encaminhar aos advogados dos pacientes, enquanto o produto fica preso na alfândega. Por isso, é inviável o cumprimento da liminar nos prazos estabelecidos pela Justiça. As autorizações individuais emitidas pela Anvisa precisam ser renovadas a cada 12 meses pelos pacientes, sem as quais a secretaria fica impedida de realizar a importação do Canabidiol.

Em relação ao caso do paciente, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo esclarece que desde janeiro de 2015 tem solicitado aos familiares do paciente, o documento de autorização de compra, porém o documento foi entregue somente em fevereiro deste ano. A pasta informa que tão logo o medicamento esteja disponível para retirada, os familiares serão avisados". Sobre essa informação, A mãe do paciente, Valdileia Amaral, explicou que recebeu o medicamento de julho de 2015 a fevereiro de 2016 e entregou toda a documentação nos prazos solicitados.

quando ele tinha 15 dias de vida. A princípio o diagnóstico dado à mãe era de paralisia cerebral. A confirmação de que ele tinha a síndrome aconteceu em 2011.

As convulsões de Gabriel têm duração de segundos a até três minutos. Ele não conseguia dormir por causa delas. Todos os tratamentos disponíveis, até a dieta cetogênica, foram aplicados. "Quando vi na TV uma reportagem sobre o canabidiol, que termina-

ram com as convulsões de crianças, procurei me informar e a médica concordou em prescrever o medicamento para ele", contou.

Com o canabidiol as convulsões pararam. Isso nos deu tanta esperança, porque ele poderia finalmente fazer fisioterapia, fonoaudiologia e ter mais qualidade de vida. Quando eu saía com ele, prestava atenção em tudo e se comunicava melhor. Sem o medicamento, nada disso é possível,

porque a cada convulsão ele retrocede no que aprendeu", explicou a mãe.

Até o tratamento com equoterapia foi prejudicado pela falta do medicamento. "Consegui a vaga no projeto da Esalq (Escola Superior de Agricultura Luiz de Queiroz), mas como o governo não forneceu mais o canabidiol, eu não pude levá-lo, porque ele tem convulsão a qualquer hora", lamentou.

Com o medicamento ele in-

terage melhor também com os três irmãos, Gabriele, 11 anos, Gustavo, 10 anos, e Graziela, oito anos. "Quando ele está bem, é Gabriele que ajuda a trocá-lo, escovar os dentes de Gabriel. Se ele tiver convulsão, a pequena não fica perto. É uma sensação de medo e de preocupação que temos, porque ele chega a perder os sentidos".

Valdileia disse que não vai desrespeitar a legislação brasileira e plantar a maconha para extrair o medicamento para o filho, mas espera que a lei seja alterada ou o medicamento passe a ser fabricado no Brasil para ajudar as crianças e seu filho.

No próximo dia 22, acontece o bazar Unidos por Gabriel. O evento será no Varejão Municipal Mario Dedini, das 11h às 15h. Valdileia está recebendo doações de produtos para serem vendidos.

Os interessados em realizar doações em itens, podem fazer nos seguintes pontos de arrecadação: Lile Cris Café e Larchonete (avenida dr. Edgar Conceição, 528, Paulista), Academia Special Fit (rua Fernando Ferrari, 300, próximo ao posto Bigaton, em Santa Teresinha), Academia Summer (rua Raposo Tavares, 900, Pauliceia), Academia Top Boxe (rua Joaquim André, 1432, em frente ao estacionamento do Wal-Mart) e Academia R Personal Training (rua Tiradentes, 209, Centro).

A SÍNDROME

A síndrome de West é um tipo raro de epilepsia e ocorre em crianças e tem início no primeiro ano de vida. Recebe o nome do médico William James West (1793-1848), que descreveu a síndrome em 1841, conforme o portal Deficiente Ciente.

"Possui diversas causas, sendo geralmente causada por disfunções orgânicas do cérebro cujas origens podem ser pré-natais, perinatais (causadas durante o nascimento) ou pós-natais. A sua prevalência é de cerca de um em cada 4.000 ou 6.000 nascimentos. Estatisticamente os meninos são mais afetados que as meninas, numa taxa de dois meninos para cada menina".

Segundo a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no quadro clínico dos pacientes com a síndrome constata-se o atraso no desenvolvimento e espasmos infantis. "Os espasmos são diferentes para cada criança. Podem ser tão leves no início que não são notados ou pode-se pensar que são cólicas. Estes espasmos são traduzidos com características de flexão súbita da cabeça, com afastamento dos membros superiores e flexão das pernas, é comum o paciente soltar um grito por ocasião do espasmo. A crise dura alguns segundos. Normalmente estas crises ocorrem durante a vigília, podendo chegar até a centena ou mais por dia".

