

Hospital Júlia Kubitschek inicia atendimento a pacientes de mucopolissacaridose e amplia assistência a doenças raras em Minas

Qua 25 março

Na tarde desta quarta-feira (25/3), o Hospital Júlia Kubitschek (HJK), da [Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais \(Fhemig\)](#), realizou um evento especial para recepcionar com todo carinho os primeiros pacientes de mucopolissacaridose, marcando o início do tratamento da doença na unidade, que já é referência em síndromes raras no estado. Um momento de muita emoção das equipes assistenciais e dos familiares dos pacientes.

Agora, usuários a partir dos 16 anos— que antes eram tratados no Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), também da Fhemig, passarão a ser atendidos no HJK. A mudança representa uma estratégia fundamental para qualificação do cuidado, possibilitando maior adequação ao perfil dos pacientes, já que na fase adulta eles apresentam necessidades diferentes. Somente em 2025, a unidade realizou quase cinco mil atendimentos a pacientes com doenças raras.

A presidente da Fhemig, Renata Dias, enalteceu o trabalho em rede da Fundação. “Ver as equipes de dois hospitais nossos tão integradas nos faz perceber o quanto podemos fazer juntos e tornar o SUS cada vez melhor. Quero que vocês sintam que aqui serão uma família, assim como vocês eram no outro hospital. Além disso, vindo para o Júlia, vocês abrem mais oportunidades de outras crianças se tratarem no Infantil, o que é muito gratificante”.

Expectativa

Dulceneia Freitas é mãe do Victor Hugo, paciente do Ambulatório de Mucopolissacaridose e um dos transferidos do HIJPII para o HJK. Hoje, superando todas as probabilidades, ele completa 30 anos, com direito a bolo de aniversário e parabéns durante o evento de boas-vindas. “É uma alegria imensa, já que, pela literatura, a expectativa de vida é de apenas 7 anos. A enzima não trouxe a cura, mas resolve muitos problemas relacionados à doença. Ela, Deus e os médicos fazem com que eles superem cada dia mais a mucopolissacaridose”, afirma Dulce, que também é vice-presidente da Associação Mineira de Mucopolissacaridose.

Ela afirma estar com boas expectativas para o início do tratamento na nova unidade. “Aqui, eles serão acompanhados por uma nova equipe multidisciplinar focada em pacientes adultos. Nossa confiança agora é no Júlia e aqui vamos construir uma nova família”.

De acordo com a pneumologista e médica responsável pelo Ambulatório de Mucopolissacaridose no HJK, Vitória Faustino, o maior desafio é conseguir conciliar a parte técnica, necessária na transição, com o vínculo emocional criado entre equipe e pacientes. “Apesar do tratamento ser muito bem feito no João Paulo II, sabemos que eles já são maiores e possuem demandas diferentes. Com a vinda deles para o Júlia, tivemos que nos preparar, estudar

as especificidades da doença e criar o melhor ambiente para acolher esses pacientes”.

Sobre a doença

Amucopolissacaridose é uma doença genética rara e progressiva – com mais de 13 tipos clínicos diferentes, que afeta a produção de enzimas importantes para o organismo e prejudica o funcionamento de vários órgãos, podendo, frequentemente, ocasionar problemas cognitivos e de malformação.

O tratamento é feito por meio de injeção de enzimas por via endovenosa, semanalmente ou a cada 15 dias, pelo resto da vida. “Essas enzimas mudaram a vida dos pacientes. Quando iniciado precocemente, impede internações de repetição e sequelas”, afirma a médica responsável pelo serviço de Mucopolissacaridose no HJPII, Rosilea da Silva.

Teste do pezinho

Desde 2025, com a ampliação do teste do pezinho em Minas Gerais, os tipos 1 e 2 da Mucopolissacaridose passaram a ser detectados por meio do exame. Este ano, outros dois tipos da doença também passam a ser detectados por meio do exame. O diagnóstico precoce permite o rastreamento da doença antes dos primeiros sintomas, permitindo o início imediato do tratamento. Uma conquista para a população e para a saúde pública.