

# caiu na rede



Informativo  
da Rede MPS Brasil

Ano 6/nº 23  
Abril/Junho 2020

REDE NOTÍCIAS

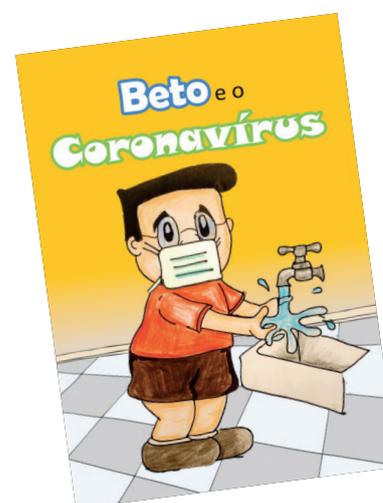
## IGPT prevê lançamento de cartilha sobre Covid-19 no Dia Internacional das MPS

Em 15 de maio, o mundo celebra o Dia Internacional de Conscientização sobre as MPS. Também conhecida como MPS Day, a data é lembrada em diversos países, que anualmente organizam atividades para destacar a importância do diagnóstico e tratamento das mucopolissacaridoses. Mesmo com as restrições trazidas pela Covid-19 Coronavírus, o Instituto Genética Para Todos (IGPT), de Porto Alegre, RS, encontrou uma maneira de celebrar a data. No dia 15 de maio, a entidade vai lançar uma cartilha lúdica com dicas de como proteger-se do vírus. O livreto, que se chama 'Beto e o Corona' e foi desenvolvida pelo médico geneticista Matheus Wilke, é focada a pacientes com MPS. "A proposta é utilizar o Beto, mascote do IGPT e da Rede MPS Brasil, para orientar pacientes e familiares sobre como

prevenir-se do contágio, de uma maneira leve e didática", explica Fernando Machado da Costa, presidente do IGPT. "A publicação foi planejada de forma bastante pedagógica, trazendo desde textos de fácil compreensão até enigmas e página para colorir, tudo para engajar os pacientes MPS na luta contra a disseminação da pandemia", continua.

'Beto e o Corona' vai estar disponível para download a partir do dia 15 de maio. Para imprimir a cartilha, acesse a página do IGPT ([www.igpt.org.br](http://www.igpt.org.br)) ou da Rede MPS Brasil ([www.ufrgs.br/geneticahcpa/rede-mps](http://www.ufrgs.br/geneticahcpa/rede-mps)).

As mucopolissacaridoses são doenças genéticas raras. Atingem uma em cada 25 mil pessoas e podem causar danos a diversos órgãos e sistemas. Por ser uma comorbidade (doença que desencadeia problemas a diversos órgãos), a MPS



Material vai estar disponível para download a partir do dia 15 de maio

exige cuidados extras em se tratando de Coronavírus. A recomendação é que pacientes com a enfermidade permaneçam em casa durante as próximas semanas.

REDE NOTÍCIAS

## Casa Hunter divulga atividade para MPS Day

Uma das entidades focadas às doenças raras mais importantes do país, a Casa Hunter, com sede em São Paulo, também promete não deixar o dia 15 de maio passar em branco. Para marcar a data, a Organização Não-Governamental planeja divulgar o MPS Day em suas redes sociais a partir de uma série de depoimentos de pacientes, que devem relatar como é conviver com a mucopolissacaridose, ademais de mostrar como eles estão introduzindo os cuidados contra a Covid-19 em sua rotina. Ainda em comemoração ao Dia Internacional de Conscientização sobre as MPS, a Casa Hunter divulga que irá espalhar cartazes sobre a doença em pontos de ônibus de São Paulo a fim de alertar a população para as mucopolissacaridoses





Foto: Arquivo SGM

Em 2020, ano bissexto, data foi comemorada em 29 de fevereiro

## Instituto **Atlas Biosocial** organiza evento para celebrar **Dia/Semana** das **Doenças Raras**

\*Por Diane Pedrini

O Dia Mundial das Doenças Raras foi criado na Europa em 2008, e a data escolhida não foi ao acaso: o dia 29 de fevereiro é uma raridade que só acontece em anos bissextos! Nos demais anos, a data é comemorada no dia 28 de fevereiro. Em 2020, essa raridade aconteceu! A data comemorativa foi criada com o intuito de aumentar a consciência sobre as doenças raras e melhorar o acesso à assistência médica de quali-

**“A data comemorativa foi criada com o intuito de aumentar a consciência e melhorar o acesso à assistência médica de qualidade”.**

**“Esse encontro seguiu o objetivo principal do Dia das Doenças Raras: divulgar informação e trazer o tema à tona na sociedade de forma simples, clara e entendível”**

dade e tratamento adequado dos indivíduos portadores de doenças raras e suas famílias. Neste ano, para comemorar essa data, o Instituto Atlas Biosocial organizou um evento especial e aberto ao público, que se realizou às 18:30hs do dia 29 de fevereiro, na Livraria Cultura, no Shopping Bourbon Country, em Porto Alegre/RS. O Instituto Atlas Biosocial é

uma organização sem fins lucrativos que age em prol das pessoas com doenças crônicas, graves e raras. O evento intitulado “A arte imita a vida ou vice-versa? E como se dá no mundo dos raros?” foi um bate-papo com diversos convidados especiais.

Na primeira parte do encontro houve uma conversa organizada pelo Prof Roberto Giugliani e Dra Carolina Fischinger sobre as grandes obras literárias e as doenças raras. Em seguida, foi apresentado o Projeto de Lei nº 085/19, que institui a Política Municipal de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras no Município de Porto Alegre. Esse encontro seguiu o objetivo principal do Dia das Doenças Raras: divulgar in-

formações e trazer este tema à tona na sociedade de forma simples, clara e entendível pelo público leigo. Eventos como esse são muito importantes para a sociedade como um todo, para as pessoas com doenças raras e também para os profissionais de saúde e gestores do sistema de saúde. Apesar de raras, essas doenças são tantas que acabam por afetar 1 em cada 20 pessoas e, além disso, ainda não há cura para ou tratamento específico para todas elas. Precisamos continuar trabalhando em conjunto em prol dessas pessoas e conscientizando a sociedade e os que atuam no setor da saúde.

*\*Coordenadora de Pesquisa Clínica, Grupo de Pesquisa Clínica em Genética Médica*

# Anvisa aprova regras para registro de produtos de **terapia gênica** no Brasil

\*Por Guilherme Baldo

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou, no dia 18 de fevereiro, uma resolução (RDC 338/2020) contendo os requisitos necessários para que produtos das chamadas terapias avançadas (que inclui a terapia gênica e celular) possam ser comercializados no Brasil.

Essas terapias utilizam células (no caso da terapia celular) ou genes (na terapia gênica) no tratamento de uma determinada condição, como uma doença genética, por exemplo.

Segundo a Anvisa, esta resolução “tem por objetivo estabelecer requisitos mínimos para o registro de produto de



Foto: Arquivo SGM

País é pioneiro na América Latina

terapia avançada, com vistas a comprovação de sua eficácia, segurança e qualidade para uso e comercialização no Brasil”.

A aprovação de tal legislação é um marco histórico para o país, que se coloca como pioneiro nesse tema entre os

países latino-americanos, e permite que produtos de terapias avançadas de qualidade e eficácia comprovada sejam futuramente incorporados ao Sistema Único de Saúde (SUS). Isto é especialmente importante em casos de doenças onde não existe tratamento específico, ou o tratamento disponível traz benefício limitado.

A RDC 338/2020 entra em vigor no dia 1º de junho. O link para a RDC na íntegra é <http://portal.anvisa.gov.br/legislacao#/visualizar/414700>

\*Farmacêutico, doutor em Bioquímica e professor adjunto do Departamento de Fisiologia UFRGS (Universidade Federal do Rio Grande do Sul)

## REDE EVENTOS

# WORLD Symposium 2020 e a diversidade de novos tratamentos

\*Por Guilherme Baldo

Foi realizado, em fevereiro de 2020, na cidade de Orlando (EUA) o décimo-sexto World Symposium, um evento dedicado à pesquisa em doenças lisossômicas.

O evento contou com os mais renomados pesquisadores em doenças lisossômicas do mundo todo, reunidos ao longo de quatro dias de intensa programação. Em especial, chamou-nos a atenção o grande número de ensaios clínicos em andamento para



Foto: Arquivo SGM

Parte da equipe do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre que participou do encontro

“O evento contou com os mais renomados pesquisadores em doenças lisossômicas do mundo”

diferentes enfermidades, envolvendo as mais diversas tecnologias. Estes ensaios englobavam tanto tecnologias que já são utilizadas na terapia de outras doenças lisossômicas (como a reposição

enzimática em enfermidades como alfa-manosidose e lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (CLN2), quanto novos tratamentos, como a terapia gênica utilizando lentivirus para Doença de Fabry e Leuco-

distrofia Metacromática; vírus adeno-associados para mucopolissacaridoses tipo IIIA e IIIB, e CLN6; e pequenas moléculas para doenças como Niemann-Pick tipo C e Doença de Pompe. Certamente, em pouco tempo, após sua eficácia ser comprovada, estes tratamentos deverão estar disponíveis para os pacientes com doenças lisossômicas.

O próximo simpósio será realizado na cidade de San Diego, nos EUA, de 8 a 11 de fevereiro de 2021. Já se programe, pois a data-limite para submissão de trabalhos é 01/10/2020.

\*Farmacêutico, doutor em Bioquímica e professor adjunto do Departamento de Fisiologia UFRGS (Universidade Federal do Rio Grande do Sul)

# Simpósio mundial de Mucopolissacaridoses na Espanha é adiado para 2021

\*Por Guilherme Baldo

O décimo-sexto Simpósio Mundial de Mucopolissacaridoses (MPS Symposium), que seria realizado em Barcelona, Espanha, entre 31 de Julho a 2 de Agosto de 2020, teve sua data alterada para o ano seguinte, sendo marcado para o período de 30 de julho a 01 de agosto de 2021, na mesma cidade. Devido à pandemia mundial de COVID-19, não apenas este evento teve de ser adiado, como vários outros. O sítio do evento já foi atualizado informando a nova data, e mais informações podem ser adquiridas a partir do link <http://mps2020.com/>

\*Farmacêutico, doutor em Bioquímica e professor adjunto do Departamento de Fisiologia UFRGS (Universidade Federal do Rio Grande do Sul)



## REDE DICAS

### Coronavírus: veja cuidados

A Covid-19, doença capaz de provocar deficiência pulmonar grave, se espalhou pelo mundo e agora ameaça o Brasil. Isolamento social e hábitos de higiene são medidas essenciais no combate à proliferação da doença. De acordo com o coordenador da Rede MPS Brasil, Dr. Roberto Giugliani, pacientes com mucopolissacaridose (MPS) fazem parte do grupo de risco. "É importante ressaltar que a MPS é uma comorbidade (pelas manifestações da doença em diversos órgãos), e que os cuidados entre estes pacientes devem ser redobrados", orienta. Veja abaixo os conselhos médicos para proteger-se da pandemia:



Fique em casa, evitando ao máximo qualquer contato social



Lave as mãos constantemente (uso de água e sabão é fundamental)



Use álcool em gel nas mãos sempre que possível



Evite tocar o rosto (olhos, nariz e boca)

Procure ajuda médica se apresentar sintomas como tosse, febre e problemas para respirar.

Leia mais em *IGPT prevê lançamento de cartilha sobre Covid-19 no Dia Internacional das MPS*, capa desta edição.

### Estudos em genética

Para quem tem interesse em manter-se atualizado sobre as últimas pesquisas em doenças raras, o Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (Inagemp) oferece acesso a quase 150 estudos em sua página na internet. As produções científicas estão disponíveis em [www.inagemp.bio.br](http://www.inagemp.bio.br).

### Instagram e Facebook

Já para quem curte redes sociais, a dica para manter-se informado sobre as novidades no campo das mucopolissacaridoses é seguir os perfis da Rede MPS Brasil no Instagram ([#redempbrasil](https://www.instagram.com/redempbrasil)) e Facebook ([@redempbrasiloficial](https://www.facebook.com/redempbrasiloficial)).

### Museu virtual

O *Caiu na Rede* tem uma dica cultural para a quarentena: um passeio virtual por museus de todo o Brasil. O projeto Era Virtual convida os internautas a conhecer acervos sem sair de casa.

Saiba mais em <http://eravirtual.org>

caiu  
na rede

Caiu na Rede é um informativo trimestral da Rede MPS Brasil  
Serviço de Genética Médica/Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)

Edição 23 | Abril-Junho 2020

#### expediente

**Coordenação geral:**  
Roberto Giugliani

**Supervisão:**  
Guilherme Baldo

**Consultor administrativo:**  
Célio Luiz Rafaelli

**Planejamento gráfico e diagramação:**  
CD D'VAZ ilustra e design

**Jornalista responsável:**  
Sabrina Auler - MTB 13.799

**Colaboraram nesta edição:**  
Diane Pedrini  
e Guilherme Baldo

Contate a equipe do Caiu na Rede para comentar as reportagens, sugerir assuntos e fazer críticas ou elogios!  
**Fone: 0800 510 2030**  
**WhatsApp: +55 51 8038 6819**  
**E-mail: [mps@ufrgs.br](mailto:mps@ufrgs.br)**  
**Facebook: [@redempbrasiloficial](https://www.facebook.com/redempbrasiloficial)**