



caiu na rede

Informativo da Rede MPS Brasil



Ano 9/nº 41
Out/Dez 2024

*Por Roberto Giugliani, Coordenador Geral da Rede MPS Brasil



Qual o papel do Caiu na Rede?

A Rede MPS Brasil nasceu em 2004 a partir da constatação de que necessávamos articular os diferentes atores que participam do diagnóstico e monitoramento das mucopolissacaridoses em uma rede organizada e coordenada, capaz de captar recursos, estruturar o suporte logístico e administrativo necessário e, acima de tudo, prover exames de alta qualidade sem nenhum custo direto para o paciente ou para o serviço de saúde onde está sendo feito o atendimento primário.

Esse trabalho incessante e dedicado permitiu gerar dados valiosos antes inexistentes ou dispersos e que são essenciais para subsidiar políticas públicas e a formulação pelos especialistas de diretrizes de saúde que beneficiem os pacientes a serem atendidos. Ao longo do tempo, esses dados que resultaram trabalhos de conclusão de curso, dissertações de mestrado, teses de doutorado, comunicações a congressos no Brasil e no exterior e, principalmente, artigos científicos publicados em revistas internacionais de alto impacto.

SURGIMENTO

Apesar de disponibilizar informações em linguagem acessível a partir



Dr. Giugliani: orgulho

“(O informativo) deu mais visibilidade não só aos indivíduos com MPS como também aos profissionais que atuam na área em todo o país”

de publicações específicas sobre cada MPS, a Rede MPS Brasil sentia falta de um veículo informativo que pudesse levar uma mensagem mais direta e

visualmente amigável à comunidade envolvida com o tema, em uma área sempre movimentada e rica de novidades. Assim surgiu o “Caiu na Rede”.

Passados 10 anos e 40 edições de sua criação, estamos orgulhosos deste componente importante do nosso projeto, que deu mais visibilidade não só aos indivíduos com MPS como também aos profissionais que atuam na área em todo o país, sempre trazendo informações com credibilidade e as principais novidades em linguagem acessível.

Rede MPS Brasil, sempre prestando serviços, gerando conhecimento e divulgando informações para toda a comunidade envolvida com mucopolissacaridoses! 🌟

CAIU NA REDE EM NÚMEROS



• Em torno de 1.000 exemplares distribuídos por edição



• 4.000 exemplares distribuídos por ano



• 40.000 exemplares distribuídos em 10 anos

*Por Toni Daher, fundador da Casa Hunter

A importância da **informação** na luta pelas **doenças raras**

Quando meu filho Anthony nasceu, eu jamais poderia imaginar a jornada que estava por vir. A busca pelo diagnóstico e tratamento me colocou em um caminho de desafios e descobertas que mudaram minha vida. A partir dessa experiência, mergulhei no universo das doenças raras, estudando, aprendendo e, acima de tudo, lutando pelos direitos dos pacientes e de suas famílias. Já se passaram 11 anos desde que comecei essa trajetória, e uma das lições mais valiosas que aprendi é que a informação é uma das ferramentas mais poderosas nessa luta.

No Brasil, onde ainda enfrentamos tantas lacunas no diagnóstico precoce e no acesso ao tratamento, a

“O diferencial (do Caiu na Rede) está em alcançar públicos diversos, como médicos, pacientes e familiares, de forma simples e objetiva, sem abrir mão da profundidade”

disseminação de conhecimento sobre doenças raras é essencial. Não basta que os avanços científicos fiquem restritos aos laboratórios e publicações acadêmicas. É preciso traduzir esse conhecimento em algo acessível, que impacte diretamente a vida das pessoas,



Daher: informações claras e relevantes

desde os pacientes até os profissionais de saúde.

DIFERENCIAL

Foi isso que me chamou a atenção ao longo dos anos ao acompanhar iniciativas como o informativo Caiu na Rede. Desde 2014, ele vem cumprindo um papel importante ao trazer informações claras e relevantes sobre

“Iniciativas que disseminam informações acessíveis e conectam diferentes atores nesse cenário são indispensáveis”

mucopolissacaridoses e outras condições. O diferencial está em alcançar públicos diversos, como médicos, pacientes e familiares, de forma simples e objetiva, sem abrir mão da profundidade.

Minha trajetória pessoal me ensinou que, para vencer as barreiras que as doenças raras nos impõem, precisamos de mais do que tratamentos e diagnósticos. Precisamos de redes de apoio, de espaços para compartilhar vivências e de iniciativas que ampliem a conscientização sobre essas condições. A informação é o primeiro passo para que pais, como eu, possam encontrar caminhos, mesmo diante de desafios que parecem intransponíveis.

CONTRIBUIÇÃO

Ao longo desses 11 anos de luta, também percebi o quanto a comunidade de doenças raras se fortalece quando há conexão entre ciência, experiências e políticas públicas. Informativos, eventos e projetos que aproximam essas frentes não são apenas ferramentas de comunicação, mas de transformação. São eles que inspiram avanços, unem pessoas e nos mostram que, juntos, podemos construir um futuro melhor.

Por isso, iniciativas que disseminam informações acessíveis e conectam diferentes atores nesse cenário são indispensáveis. Elas nos ajudam a transformar a rara jornada de cada paciente em uma história de dignidade e cuidado. É isso que nos faz seguir adiante, com a certeza de que nenhum esforço é em vão. ✨

*Por Prof. Dr. Luiz Carlos Santana da Silva, biomédico, PhD: Ciências Biológicas: Bioquímica (UFRGS), Professor Titular - UFPA, chefe do laboratório de Erros Inatos do Metabolismo / ICB / UFPA e coordenador da Comissão de Doenças Raras do Complexo Hospitalar da UFPA.



Por que o **Caiu na Rede** é uma publicação **necessária**?

Atualmente, a sociedade convive com a propagação de notícias falsas sobre vários assuntos que vão desde a esfera da educação, temas políticos até mesmo envolvendo o campo da saúde. Somado a este fato também há na sociedade moderna uma falta de letramento sobre determinados assuntos, onde a maioria dos cidadãos checa as informações em mídias inadequadas para compartilhar conhecimento.

O Caiu na Rede utiliza o letramento em genética médica como forma alternativa para as famílias com pessoas diagnosticadas com mucopolissacarídeos (MPS) entenderem suficientemente os princípios genéticos, permitindo que os indivíduos tomem decisões informadas sobre seu bem-estar pessoal e participem de maneira eficaz em discussões sociais relacionadas a questões genéticas, já que é fundamental para melhorar a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, além de oferecer aos pacientes informações relevantes para a tomada de decisões relativas a sua saúde.

Desta forma, o Caiu da Rede desempenha um papel crucial na compreensão de doenças como as MPS. Ao capacitar a população com conhecimentos básicos sobre as MPS, é possível aumentar a conscientização sobre a importância dos antecedentes familiares e da identificação de riscos genéticos. Isso pode contribuir para estratégias de prevenção e intervenção mais eficazes, adaptadas às

necessidades e especificidades genéticas das famílias brasileiras que apresentam pelo menos um caso de MPS.

DE QUE FORMA O CAIU NA REDE DEIXA A SUA CONTRIBUIÇÃO?

O Caiu na Rede é essencial para garantir cuidados adequados aos pacientes com MPS. Apesar dos avanços significativos na genética médica e da incorporação de novas técnicas de testes genéticos, ainda existem lacunas substanciais em relação ao conhecimento das MPS entre estudantes de medicina, profissionais de saúde e o público em geral. Isto evidencia a crescente necessidade de uma educação, veiculada pelo Caiu na Rede, nesta área de forma abrangente e eficaz, para melhorar a compreensão e a aplicação dos conhecimentos genéticos na prática clínica e na vida cotidiana.

Combater a desinformação sobre MPS é crucial para garantir diagnósticos precisos, tratamentos adequados e o bem-estar dos pacientes, de forma contrária, pode levar a diagnósticos incorretos, atrasos no tratamento e decisões de saúde mal-informadas, o que agrava o sofrimento dos pacientes e suas famílias. Além disso, o conhecimento inadequado sobre essas doenças pode gerar medo, estigmatização e discriminação, dificultando a busca por ajuda e apoio. Promover a educação sobre as MPS ajuda a orientar pacientes, familiares e profissionais de saúde, melhorando o acesso a tratamentos eficazes e incentivando a participação



Dr. Santana da Silva: conhecimento

POR QUE O INFORMATIVO DEVE SER MANTIDO?

Alternativas como o Caiu na Rede representam estratégias importantes para alcançar pacientes, familiares e profissionais de saúde. Com o aumento do acesso às informações online, plataformas digitais como websites, fóruns e redes sociais se tornaram fontes primárias de conhecimento, embora a qualidade dessas informações varie, o que pode gerar desinformação ou até mesmo fakenews. Desta forma o Caiu na Rede pode ser muito inovado, ampliando sua experiência para mídias sociais como o instagram ou também podcast. O ambiente virtual oferece oportunidades para disseminar informações precisas por meio de cursos online, webinários e redes de apoio, mas é essencial garantir que esses recursos sejam confiáveis e atualizados. A autonomia de pensamento crítico é fundamental para que os usuários possam avaliar a credibilidade das informações, promovendo o autocuidado, a participação informada em decisões de saúde e reduzindo desigualdades no tratamento dessas condições. ✨



Capas já publicadas

Grid of 40 magazine covers (numbered 1 to 40) for 'caiu na rede'. Each cover features a headline and a small image. The headlines include:

- 1: Doenças raras agora têm atendimento pelo SUS
- 2: MPS DAY É LEMBRADO POR PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DA SAÚDE
- 3: Brasil e Irlanda estão alinhados em termos de pesquisa e tratamento das MPS
- 4: Venâncio Aires/RS é primeira cidade a receber projeto Genética Móvel
- 5: Mitos e verdades da anestesia em paciente com MPS
- 6: Porto Alegre, mais uma vez, sedia debates sobre MPS
- 7: Simposio MPS Sul 2016 teve publico recorde
- 8: Brasil sedia ICIEM, que ocorrerá pela primeira vez na América Latina
- 9: Projeto Genética Móvel chega a Arroio dos Rato/RS
- 10: Maio marca Dia Internacional das MPS
- 11: 12º Simposio MPS Sul é realizado em Porto Alegre/RS
- 12: Pacientes e familiares se atualizam sobre pesquisas no Simposio MPS Sul 2017
- 13: 13º ICIEM ocorre no RJ
- 14: MPS é debatida em nível mundial, em agosto, em San Diego/EUA
- 15: Projeto que cria Política Nacional para Doenças Raras tramita em Brasília
- 16: "Não mais vítimas, mas sim heróis" é tema do Simposio MPS Sul 2018
- 17: Pacientes, protagonistas do Simposio MPS Sul 2018, aprovam novo formato do evento
- 18: Senado cria Subcomissão Especial de Doenças Raras
- 19: Gestores de saúde discutem portaria de doenças raras
- 20: Divulgação programação do Simposio MPS Sul 2019
- 21: Simposio MPS Sul 2019 reúne pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores no RS
- 22: IGFT prevê lançamento de cartilha sobre Covid-19 no Dia Internacional das MPS
- 23: Pensar em saúde com Terapia Gênica para MPS realizada no Brasil
- 24: Simposio MPS Sul 2020 vai ser virtual
- 25: Simposio MPS SUL VIRTUAL 2020 é transmitido pelo canal de vídeos Youtube
- 26: Pesquisadora brasileira recebe Medalha Dussault 2020
- 27: A situação das vacinas para Covid em pacientes com mucopolissacarídeos
- 28: Simposio MPS Sul 2021 virtual ocorre em 27 de novembro
- 29: Dia Mundial das Doenças Raras: uma data emblemática
- 30: Instituto Atlas BioSocial destaca importância do MPS Day
- 31: Casa dos Raros é destaque em Genebra
- 32: Simposio MPS Sul 2022 ocorreu de 2 a 4 de dezembro em formato presencial
- 33: Dia Mundial das Doenças Raras: uma data a ser lembrada
- 34: Modelos animais tornam possível o desenvolvimento de terapias para as MPS
- 35: Simposio MPS Sul 2023 será realizado entre 2º e 3 de dezembro
- 36: Equipe da Casa dos Raros presta homenagem em SP
- 37: Conheça a luta da Associação Niemann Pick e Batten Brasil
- 38: Casa dos Raros completa um ano de atividades
- 39: Simposio MPS Sul 2023 contou com 245 participantes
- 40: Tratamentos para Síndrome de Sanfilippo A (MPS IIIA) podem ser anunciados em breve

Caiu na Rede é um informativo trimestral da Rede MPS Brasil

Edição 41 | Out/Dez 2024

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:
Luiz Carlos Santana da Silva, Roberto Giugliani e Toni Daher

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 | Facebook: @redempbrasiloficial

Patrocínio: