

## Campanha Solidária

### Letícia **com** Vida

Meu nome é Raimundo Cleudecí de Paula Chaves, tenho 33 anos. Minha esposa é Samara Chaves Lima, de 34 anos. Somos cearenses, nascidos em São João do Jaguaribe, interior do Estado, e moramos em Porto Velho, no Estado de Rondônia, há cerca de 12 anos.

Após 7 anos de casados, decidimos ter nosso primeiro filho. Foi uma criança planejada e todos os cuidados e consultas médicas pré-natais foram tomados.

Em 5 de junho de 2007, Letícia nasceu linda e saudável como todos os bebês. Pesou 3,360 gramas e medindo 49 centímetros. Recebeu alta no dia seguinte ao parto (cesariana) e foi muito bem acolhida no seio familiar.

Hoje, Letícia Lima Chaves caminha para os onze meses de idade e está internada no Hospital São Paulo, da Escola Paulista de Medicina, em São Paulo, em grave estado de saúde, em razão dos fatos que contaremos a seguir.

Aos três dias de nascida, Letícia recebeu aplicação da vacina BCG. Aos dois meses, formou-se um nódulo no local da aplicação, que supurou formando uma ferida, que não mais sarou e foi crescendo com o passar dos dias e meses. Em consultas médicas, tínhamos a resposta de que aquilo era reação normal da vacina.

Letícia se desenvolveu rapidamente, linda, forte, alegre e encantadora. Aos quatro meses, já pesava mais de 7 kg.

Entre os quatro e cinco meses, começaram a surgir sintomas como febre e tosse. No final de novembro e início de dezembro de 2007, quando iria completar seis meses, percebemos a presença de um gânglio de cerca de 5 cm na axila direita. Letícia fazia febre e chorava bastante, com dores. A ulceração no braço direito, no local da vacina, media quase 3 cm e crescia ainda mais.

Procurando atendimento médico, fomos informados de que tais sintomas eram uma reação adversa da vacina BCG e que o bacilo da tuberculose havia se manifestado no organismo dela. Ficamos chocados e apavorados. Era o início de um sofrimento, até agora sem fim.

Começou-se imediatamente o tratamento com isoniazida, remédio específico para quem é acometido por tuberculose. Com o agravamento da doença, vieram as internações, a introdução de outros antibióticos e a realização de vários exames de sangue e imagem.

Os Raios-X do tórax apresentaram processo inflamatório nos pulmões, e as ultra-

sons e ressonância magnética do abdômen evidenciaram a presença de um cisto no fígado, de natureza a esclarecer. Para os médicos, era o resultado da disseminação da tuberculose por todo o organismo. Além disso, havia a ulceração do braço e o gânglio axilar.

Por sua vez, os exames sanguíneos demonstraram uma quantidade baixa de células de proteção e poucos anticorpos, sugerindo que a imunidade dela era pequena e poderia ser a causa de tantas reações de uma só vacina em uma criança, o que é um caso raro e preocupante, principalmente porque os médicos de Porto Velho ainda não haviam tratado de caso similar anteriormente, com tanta gravidade.

Foi introduzido o sistema tríplice para tratamento da tuberculose, com isoniazida, etambutol e rifampicina. Por serem medicamentos fortíssimos, Letícia sofreu duas convulsões e foi internada outras vezes. Foi feita uma investigação neurológica com mapeamento cerebral, ressonância magnética e exames específicos com o líquido da coluna vertebral, e graças a Deus não se constatou infecção no sistema nervoso.

Depois de quase três meses de tratamento, o caso evoluiu, a doença se agravou com uma infecção pulmonar, surgindo pneumonia, perda de peso e piora no estado clínico geral. Letícia, que era uma criança forte, alegre e simpática, já tinha uma aparência física de criança enferma. A nossa preocupação era tamanha e já não sabíamos mais o que fazer.

Os médicos em Porto Velho nos falaram sobre a gravidade do caso e sugeriram a remoção imediata para outro centro médico mais evoluído. Então, Letícia foi encaminhada para São Paulo, onde foi recebida e internada na enfermaria do setor de infectologia pediátrica do Hospital São Paulo (UNIFESP, Escola Paulista de Medicina). A viagem ocorreu em 16 de fevereiro de 2008.

Em São Paulo, foram realizadas dezenas de exames. O diagnóstico médico foi conclusivo: **Letícia é portadora de uma Imunodeficiência Combinada Grave (SCID - severe combined immunodeficiency).**

**A doença tem natureza congênita, é rara e gravíssima. O tratamento depende necessariamente de transplante de medula óssea, a fim de que todo o sistema imunológico seja reconstituído e Letícia possa começar a produzir células de proteção e anticorpos no organismo, para poder sobreviver. Caso contrário, qualquer infecção por vírus, fungos e bactérias poderá ser fatal, a qualquer momento.**

**É preciso deixar bem claro que hoje nós temos a consciência de que a vacina BCG não foi a causa do problema de saúde de Letícia. Ao contrário, foi a vacina BCG a bênção enviada por Deus para que pudéssemos descobrir a doença que realmente ela tem. Todos os sintomas e reações da vacina somente se manifestaram porque o sistema imunológico dela é deficiente, desde o nascimento. Qualquer outro vírus, como o da gripe, poderia levá-la à morte sem que viéssemos saber a verdadeira causa do óbito. Porém, como as reações**

**da vacina foram tantas e tão graves, o conjunto de sintomas despertou na equipe médica a suspeita de que se tratava de problema de imunidade severa, o que realmente se confirmou em São Paulo.**

**É por isso que o transplante de medula óssea é tão urgente e necessário, porque a sobrevivência de Letícia depende de linfócitos T e células B ou NK, para que o seu organismo possa combater as infecções por vírus, fungos e bactérias, além de ajudar no combate à tuberculose e se livrar do recebimento de 13 (treze) antibióticos que ela toma, diariamente, por via oral e venosa (pela veia).**

Além de todos os antibióticos, Letícia também está recebendo doses mensais de imunoglobulina humana, um remédio de alto custo, até agora fornecido pelo hospital, e sequer temos noção de seu valor e por quanto tempo será necessário ela receber tal medicamento, caso o transplante não seja realizado com máxima urgência.

Segundo literatura médica publicada no Jornal Bragid, ano I, n.º 3, 2006, pesquisada em *site da internet*, as imunodeficiências combinadas grave (SCID) são consideradas emergências pediátricas. A frequência dessas doenças é de aproximadamente 1 para 50000 ou 100000 nascidos vivos. Os pacientes não têm imunidade adaptativa e por isso ficam vulneráveis a infecções por quaisquer agentes infecciosos.

Na referida matéria, a Dra. Carmem Sales Bonfim, médica da Unidade de Transplante da Universidade do Paraná e referência deste tratamento em nosso país para pacientes com SCID, esclarece que a medula óssea de um doador sadio pode levar a uma completa reconstituição do sistema imunológico em crianças com SCID. Segundo ela, o primeiro transplante nesta doença só foi realizado no Brasil apenas em 1998. Também acrescenta que enquanto nos países desenvolvidos o tempo entre o início da busca e o transplante gira em torno de 30 dias, no Brasil o tempo médio para encontrar um doador é de 132 dias.

Outro dado importante, de acordo com a Dra. Carmem Sales Bonfim, é que "No Brasil foram transplantados até agora apenas 50 crianças com imunodeficiências primárias, destas 23 tinham SCID. A sobrevida geral é de aproximadamente 50%, porém quando analisamos isoladamente a experiência do grupo de Curitiba, constatamos que 13/16 pacientes estão vivos numa mediana de seguimento de 780 dias. Os três pacientes que morreram tinham doadores irmãos totalmente compatíveis, sendo que dois pacientes internaram em estado grave com pneumonite intersticial viral e ventilação mecânica. Dos 13 pacientes vivos, 11 estão bem e têm uma vida normal apesar da pouca quantidade de células do doador que muitos apresentam (quimerismo misto). Apesar da excelente sobrevida (>80%) o custo deste procedimento ainda é extremamente elevado e não é adequadamente coberto pelo sistema público de saúde.", afirma a referida médica.

Concluindo seus comentários, a Dra. Carmem Sales Bonfim assevera que "Nos 27

anos de transplante no Brasil poderíamos ter transplantado mais de 500 SCIDs. Vinte e três é definitivamente um número pequeno, mas a maioria foi transplantada nos últimos seis anos mostrando claramente que estamos conseguindo diagnosticar mais pacientes com imunodeficiências combinadas graves."

Esperamos, com toda fé e confiança na graça e no poder divino, que Letícia será mais uma criança a receber, com êxito, o transplante de medula óssea, para curar-se da imunodeficiência e aumentar em número de apenas 23 crianças transplantadas até hoje em nosso país.

Vendo a dimensão, gravidade e urgência do caso, iniciamos imediatamente ações em busca de um doador de medula óssea na família, que fosse compatível para a realização do transplante. Primeiramente, fomos testados eu (pai) e a mãe, mas infelizmente não temos HLA (Human Leukocyte Antigens, ou seja, Antígenos de Histocompatibilidade Humano) compatível com nossa filha, para a doação da medula óssea.

**Nós, que lhe demos a vida com a proteção divina, agora não temos como salvá-la, e sua cura depende da solidariedade de outras pessoas que, voluntariamente, se proponham a fazer o teste de histocompatibilidade genética e, caso alguém seja compatível, seja realizada a cirurgia, o mais breve possível. Não temos muito tempo para esperar. O risco de morte é muito grande.**

Também fizeram testes os avós paternos e maternos, mas nenhum deles foi compatível para a doação. Ainda há na família nove tios e onze primos paternos de Letícia. Os tios maternos são seis e mais três primas. Porém, segundo análise do laboratório de imunogenética da UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo, a partir dos exames dos quatro avós, a probabilidade de encontrar doares entre tais familiares descendentes é pequena. Por isso, o SUS - Sistema Único de Saúde não cobre a realização de mais exames com os outros familiares, além dos já realizados com os pais e avós de Letícia. Então, todos os demais familiares foram ao Hemocentro de Fortaleza - HEMOCE - para realizarem exames de HLA como doadores voluntários e serem registrados no REDOME - Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea.

Os Antígenos de Histocompatibilidade Humano (HLA) são produtos dos genes do Complexo Principal de Histocompatibilidade, sendo raro encontrar dois indivíduos que possuam o mesmo HLA, razão pela qual é tão difícil a realização de transplante de medula óssea, pois para se fazer tal procedimento é necessário que haja compatibilidade entre as moléculas de HLA do doador e do receptor.

Conforme informação divulgada no *site* do INCA - Instituto Nacional do Câncer, responsável pela coordenação do REREME e do REDOME, no Rio de Janeiro, a chance de encontrar uma medula compatível entre doador e receptor pode chegar a "uma em cem mil".

No *site* do INCA na *internet* ([www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)), há informações mais detalhadas sobre os passos e requisitos a serem observados por quem desejar se tornar doador de medula, como também os endereços e telefones dos Hemocentros brasileiros.

Não sendo encontrados familiares compatíveis para realizar o transplante de medula, o corpo médico do Hospital São Paulo, responsável pelo tratamento, inscreveu o nome de Letícia no REREME - Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea, na expectativa de que se encontre no REDOME - Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea algum doador voluntário que seja compatível com ela e possa fazer a doação de medula, sendo esta a maior esperança de cura e salvação de sua vida, nesse momento. O REREME e o REDOME são coordenados pelo INCA - Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro.

Ocorre que o REDOME possui um número muito pequeno de pessoas cadastradas, chegando a pouco mais de trezentos mil doadores voluntários. A quantidade de trezentas mil pessoas registradas é muito pequena, levando-se em consideração que o Brasil possui uma população que chega a quase duzentos milhões de habitantes. Nos Estados Unidos, o cadastro de doadores passa de seis milhões de inscritos.

Há, sem dúvida, um enorme desconhecimento e falta de divulgação de ações perante a população do país, com vistas a conscientizar as pessoas sobre a grande chance de salvação de vidas humanas por meio do transplantes de órgãos e de medula óssea. As pessoas não sabem que a doação de medula é um procedimento bem simples e que não faz nenhuma falta para o indivíduo doador, e que para o receptor da medula nova poderá proporcionar a salvação de sua vida.

Faltam informações, conhecimento e conscientização da população em geral sobre um fato tão importante. Mas também faltam mais atitudes de grupos, governos, sociedade, ONGs, associações, familiares, imprensa e programas de TV, enfim de todos nós que somos responsáveis pelo sistema de saúde precário que temos. Precisamos divulgar mais, lutar mais e conscientizar as pessoas, independentemente de classes sociais ou grupos étnicos, de que a doação de medula óssea não traz perigo para o doador, é um procedimento simples e pode salvar a vida de dezenas ou centenas de pessoas em filas de espera, cuja cura depende de transplante e poderá ser alcançada na solidariedade das pessoas e no amor ao próximo.

É diante de todas essas dificuldades, da urgência do caso e da premente mobilização de todos em defesa da vida de Letícia, que estamos lançando a Campanha Solidária "Letícia com Vida", em busca de doadores voluntários de medula óssea por todo o Brasil, que aceitem fazer o teste de histocompatibilidade (HLA) no Hemocentro de sua cidade e forneça seus dados pessoais, para fins de cadastro no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME), de onde certamente sairá o divino e abençoado doador compatível com o HLA de Letícia, para fazer o transplante de medula e lhe devolver a saúde e a vida.

Por isso, "Letícia com Vida" é uma campanha em busca da solidariedade humana, por meio da qual Letícia convida todas as pessoas, de todas as cidades e Estados deste país, seres humanos fraternos, solidários, abençoados por Deus e que têm a luz divina no coração e amor ao próximo, para serem doadores voluntários de medula óssea.

Esta boa e nobre ação poderá salvar a vida de Letícia e a vida de tantas outras crianças e adultos que, igualmente a ela, estejam inscritos no REREME, à espera de encontrar o anjo da guarda, o doador que possa trazer a cura de enfermidades graves.

Queremos fazer da causa de Letícia uma causa nobre e grandiosa. A luta é grande e preciosa, porque estamos na defesa de um bem divino infinitamente precioso: a vida humana, a vida de uma criança indefesa e inocente, acometida por uma doença congênita gravíssima e que necessita de urgente transplante de medula.

Diante da grandiosidade da causa e do nosso propósito maior de lutar em busca da cura de nossa filha Letícia, mas também de contribuir para a cura de outras tantas pessoas enfermas, pois os voluntários registrados no REDOME poderão ser doadores de medula para outros tantos pacientes inscritos no REREME, temos a necessidade premente de encontrar apoio da imprensa nacional, para que possamos fazer ampla divulgação do caso e, assim, atingir um maior número de pessoas nas camadas sociais.

São inúmeras as pessoas que poderão ser beneficiados com esta nossa luta. A partir do momento que esta causa for divulgada e ganhar repercussão nacional, outras famílias poderão se engajar e somar forças em busca de um objetivo comum: a cura de seus parentes enfermos por meio de transplante de medula óssea. Centenas de pacientes poderão ser curados.

A nosso ver, é uma causa social justa, de eminente utilidade pública. É a luta pela vida de uma criança e pela defesa da vida de centenas de outros pacientes em similar condição, mas que, possivelmente, não disponham do mesmo apoio e do potencial de luta que nós estamos recebendo e buscando obter ainda mais.

Portanto, apelamos, encarecidamente, para que os meios de comunicação, jornais, revistas, programas de TV, rádios, nos dêem espaço, abracem e divulguem essa causa, em nome e em defesa da vida.

As pessoas solidárias, que queiram voluntariamente ajudar na cura de Letícia, devem comparecer aos HEMOCENTROS de suas respectivas cidades, para se cadastrarem como doadores de medula.

O procedimento é simples: a pessoa voluntária comparece ao Hemocentro mais próximo, onde é realizada a coleta de pequena amostra de sangue, para tipificação por exame de histocompatibilidade (HLA), e preenche uma ficha com suas informações pessoais. Os dados serão cadastrados e enviados ao REDOME (Registro

Nacional de Doadores), e, automaticamente, a compatibilidade genética será conferida com o HLA dos pacientes receptores cadastrados no REREME (Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea). Se for confirmada a possibilidade do transplante para Letícia, o doador compatível será consultado para realizar exames complementares, bem como viabilizado o procedimento cirúrgico, em São Paulo.

**A Campanha Solidária "Letícia com Vida" é a luta de Letícia pela vida. Por isso, Letícia convida as pessoas solidárias a serem doadores de medula óssea e a ajudarem a salvar sua vida.**

Para outras informações, entrar em contato:

RAIMUNDO CLEUDECI DE PAULA CHAVES 11-88541551

[cleudeci@uol.com.br](mailto:cleudeci@uol.com.br)

A CAMPANHA FOI UM SUCESSO EM PORTO VELHO E FORTALEZA. EM MINHA CIDADE, NO INTERIOR DO CEARÁ, O HEMOCE DESLOCOU UM EQUIPE NO DIA 15 DE MAIO DE 2008 E COLHEU AMOSTRAS DE SANGUE DE 923 PESSOAS EM UM SÓ DIA. AO FINAL DA CAMPANHA, NO FINAL DE JUNHO, CONSEGUI REMOÇÃO NO MEU EMPREGO, DO TRT DE RONDONIA PARA O TRT DE SÃO PAULO, E FIXAMOS RESIDÊNCIA NA CIDADE DE DIADEMA POR TEMPO INDETERMINADO, ENQUANTO FOR NECESSÁRIO ACOMPANHAR O TRATAMENTO DE LETÍCIA. O TRANSPLANTE DELA FOI FEITO NO GRAACC EM 29 DE AGOSTO, DE CORDÃO UMBILICAL ENCONTRADO NO BANCO DE NOVA YORK.