

Minha jornada com a Letícia começou ainda antes de ter um diagnóstico. Eu realizei um pré-natal com todos os acompanhamentos necessários e apenas com 36 semanas um médico, durante a ultrassom, disse que os ossos longos estavam encurtados. E eu sem entender muito bem o que era isso, ele me disse que provavelmente ela só teria problemas para ficar em pé, mas não corria o risco de morte prematura.

A Letícia era a minha bebê arco-íris, acredito que somente Deus sabe, exatamente, o que vivi naqueles últimos dias antes de tê-la nos braços.

Por orientação médica, o parto mais saudável para ela seria o normal. E assim esperei 42 semanas e 5 dias para o tão esperado dia. Antes disso, eu havia passado por vários médicos, mas nenhum deles conseguia me dar certeza de nada. Ela era grande demais para qualquer exame invasivo ou mesmo um ultrassom em 3D e pequena demais para a idade gestacional.

Enfim, dia 26 de julho de 2019, nós duas conseguimos nos conhecer pessoalmente e foi maravilhoso! Era ali que começava a nova etapa que iniciáramos.

As primeiras consultas seriam as de rotina e com a geneticista para confirmar qual era o tipo de nanismo. E foi nesse período que fiquei sabendo do Voxzogo, um medicamento eficaz no tratamento da acondroplasia que visa a amenizar e muito as comorbidades associadas ao nanismo, além de possibilitar qualidade de vida.

Entretanto é um medicamento de alto custo e para consegui-lo o caminho é a judicialização.

Eu sou professora temporária na rede pública e procurei a defensoria para entrar com a ação, já que eu não teria condições de pagar pelos atendimentos médicos, acompanhamentos multidisciplinares (terapeuta ocupacional, fisioterapia e fono), além de arcar com todos os outros nossos gastos...

Mas por orientação da própria geneticista que acompanha minha filha, procurei um Instituto de apoio às pessoas com doenças raras e em outubro de 2022, eles entraram com a ação para a medicação contra a União e sem me cobrar nada.

Em novembro a Letícia ganhou a liminar, eu só precisaria aguardar o recesso judiciário... Deus sabe o tamanho da minha alegria. O recesso passou e ainda tinha que esperar, sem um prazo específico. Em maio, a União depositou na minha conta 686.279,29, valor que possibilitaria o tratamento por 6 meses.

Fiquei muito contente, porque acreditei que estava cada vez mais perto de iniciar o tratamento da minha filha. Fui informada que deveria esperar até setembro para efetuar a compra direta da medicação.

Chegando setembro, ao invés da compra, recebi a notícia de que deveria devolver o dinheiro e entrar novamente com outra ação, mas dessa vez para solicitar o medicamento ao SUS.

Eu encurtei nessa história os profissionais que não tem o menor interesse em se especializar para melhor atender às pessoas com nanismo, as minhas brigas para as autorizações com o plano de saúde, a saga para eu encontrar uma otorrinolaringologista para remover as adenóides e as amígdalas que impossibilitavam uma respiração com qualidade, não mencionei também que o remédio só faz algum efeito até antes de iniciar a puberdade, e que não se trata de um medicamento que consta no catálogo do SuS e outras situações nada fáceis...

Eu me sinto frustrada, impotente diante a situação. E preciso de auxílio para ter a chance de iniciar o tratamento o quanto antes, pois a cada dia que passa, é um dia a menos nos resultados. A cada consulta eu não sei se é hora de alguma cirurgia ou terapia...

Nenhuma mãe deveria passar pelo o que eu passei de receber o dinheiro para comprar o medicamento para minha filha e ter de devolver sem poder fazer nada para assegurar a minha filha o que é direito dela.

A Letícia hoje está com 4 anos e ainda não iniciou o tratamento com o Voxzogo. Eu preciso de ajuda para que isso mude. Para que ela inicie o tratamento.