## saúde

## Ministério firma acordo para oferecer remédio de R\$7 mi

Para viabilizar compra do Zolgensma, governo federal condicionou o pagamento ao resultado do tratamento para crianças com AME

SÃO PAULO O Ministério da Saúde anunciou ter definido uma estratégia para viabilizar a compra do medicamento Zolgensma, utilizado no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1. O remédio custa aproximadamente R\$ 7 milhões.

Segundo o ministério, foi firmado um acordo com a empresa fabricante, a Novartis, na última quinta-feira (20) condicionando o pagamento ao resultado da terapia no paciente, que será monitorado por equipe especializada.

O remédio, uma infusão de dose única que está entre os primeiros de uma nova classe de terapias genéticas de ponta, é uma grande promessa para pessoas com condições fatais ou debilitantes. Ele já havia sido incorporado ao SUS (Sistema Único de Saúde) no início de dezembro de 2022, após avaliação da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS) e passar por consulta pública.

"Pela primeira vez, o SUS [Sistema Único de Saúde] vai oferecer essa terapia gênica inovadora para o tratamento dessas crianças. Com isso, o Brasil passa a fazer parte dos seis países a garantirem essa medicação no sistema público", explica o minis-tro da Saúde, Alexandre Padilha.

A Novartis também destacou o caráter inovador do acordo feito com o ministério. "O acordo de compartilhamento de risco representa um desafio tanto para o governo quanto para a indústria, pois nunca foi implementado no país e envolve toda a cadeia de saúde. Trata-se de um modelo ino-

vador de acesso, baseado em valor, que vincula o pagamento do produto aos desfechos clínicos apresentados pelos pacientes."

Estima-se que entre os 2,8 milhões de nascidos vivos em 2023, 287 tenham AME, segundo o IBGE. O Zolgensma é a primeira terapia gênica incorporada ao SUS para crianças de até 6 meses de idade que não estejam com a ventilação mecânica invasiva acima de 16 horas por dia.

A AME não tem cura e as terapias existentes tendem a estabilizar a progressão da doença. Antes do SUS ofertar a tecnologia, crianças com a doença tinham alta probabilidade de morte.

A majoria dos casos da doen-

ca (entre 50% e 60%) é do tipo 1, a mais grave, com sintomas que aparecem nos primeiros seis meses de vida. Sem tratamento, as crianças com AME perdem rapidamente os neurônios motores responsáveis pelas funções musculares, apresentando dificuldade para respirar, engolir, falar, sentar-se ou andar sem apoio, podendo necessitar de ventilação permanente e vir a óbito por volta de dois anos de idade.

Em 2023, a ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar) aprovou a a incorporação da Zolgensma no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que deve ser seguido pelas operadoras de planos de saúde.



coluna.obituario@grupo



EMERSON MOUR.

### Tinha po e Disney

Jornalista, en uma Redação

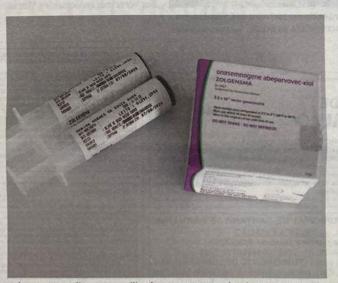
Fábio Pescarini

SÃO PAULO Certa xou as unhas cre Com roupas esfar -teto, foi para as i tribuída por um: ca. Sua missão e marginalizados

Era filho do en um jornal em Ju o pai quem lhe a na Redação da p lescente, na déc

Com o pai liga po em campo a levar à editoria

Emerson estu e emissoras de i



Zolgensma, medicamento utilizado no tratamento de crianças com Atrofia Muscular Espinhal (AME) do tipo 1 Bruno Santos - 24.ago.20/Folhapress

O QUE FAZER **EM CASO DE MOI** Serviço Funerário Municipal de S Paulo Central 156 Tel. (11) 3396-3800 prefeitura.sp gov.t servicofunerario Anúncio pago na Folha Tel. (11) 32:

tema público", explica o ministro da Saúde, Alexandre Padilha.

A Novartis também destacou o caráter inovador do acordo feito com o ministério. "O acordo de compartilhamento de risco representa um desafio tanto para o governo quanto para a indústria, pois nunca foi implementado no país e envolve toda a cadeia de saúde. Trata-se de um modelo ino-



Zolgensma, medicamento utilizado no tratamento de crianças com Atrofia Muscular Espinhal (AME) do tipo 1 Bruno Santos - 24.ago.20/Folhapress

# Teste de saliva para diagnóstico de endometriose é promissor, mas há ressalvas, dizem especialistas

Luana Lisboa

são PAULO Um teste de saliva que permite diagnosticar a endometriose começou a ser reembolsado pelo governo francês para 25 mil pacientes acima dos 18 anos este mês, ainda em estágio experimental para que a sua utilidade clínica seja comprovada. A tecnologia está disponível em 80 hospitais, e fornece o resultado em 10 dias ao custo de 839 euros (cerca de R\$ 5.100).

A Autoridade Nacional de Saúde Francesa emitiu o parecer para o reembolso com base em resultados clínicos que mostraram um bom desempenho diagnóstico da tecnologia —uma sensibilidade de 96% e uma especificidade de 95%—, considerada inovadora por especialistas, que, no entanto, fazem algumas ressalvas.

A endometriose é uma doença cujo tempo médio de diagnóstico é de nove anos, e, por isso, um teste rápido, confiável e não invasivo seria um grande avanço. Ela caracterizada pelo crescimento do tecido endometrial fora do útero, o que pode levar a sintomas como cólicas intensas, dores abdominais e pélvicas, além de dores nas relações sexuais.

O teste se tornou possível após a descoberta de uma assinatura molecular da doença, de microácido ribonucleico (microRNA) baseada em saliva, em 2022, com a ajuda de inteligência artificial.

Por ser um teste feito com base em microRNAs, no entanto, a falta na variedade de etnias das pacientes pode comprometer os dados sobre a eficácia geral da tecnologia, uma vez que há uma variação de microRNAs conforme a etnia. Essa é uma das limitações do estudo, afirma Márcia Mendonça Carneiro, vice-presidente da Comissão Nacional Especializada da Febrasgo (Federacão Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia).

Para a validação desse teste, seria importante, então, ampliar o número de pessoas estudadas. Das 25 mil pacientes que podem acessar o teste na França, 2.500 estão incluídas em nova pesquisa. "Você tem que ter um estudo com o maior número de pessoas, de mulheres, para a gente ter uma análise melhor da confiabilidade, e colocar mulheres de outras localizações geográficas, ver pessoas assintomáticas", afirma.

Outra questão apontada é o conflito de interesses no estudo publicado pela NEJM Evidence, que teve financiamento da farmacêutica desenvolvedora do teste.

Uma terceira ressalva, frisada por Marcos Tcherniakovsky, diretor de comunicação da Sociedade Brasileira de Endometriose, diz respeito aos ainda altos custos do teste. "É um teste promissor, mas por enquanto não acessível do ponto de vista financeiro.

# asa de mortos

é dos Campos, no ite pela Polícia Militar



5P) Polícia Militar do Estado de São Paulo

ança Pública, os corpos foram evados ao IML (Instituto Médio Legal) e o caso está sendo apreentado na CPJ (Central de Polícia adiciária) de São José dos Camos, onde o homem foi detido.

### Polícia acha sangue no porta-malas de carro de suspeito da morte de Vitória

Diego Alejandro

são PAULO A Polícia Civil encontrou vestígios de sangue no porta-malas do Toyota Corolla visto nas imediações do ponto de ônibus onde desceu a adolescente Vitória Regina de Sousa, 17, morta em Cajamar, na Grande São Paulo. A informação é de Luiz Carlos do Carmo, diretor do Demacro (Departamento de Polícia Judiciária da Macro São Paulo).

O veículo pertence a Maicol Antonio Sales dos Santos, preso desde sábado (8).

As amostras coletadas agora irão passar por processo de desintoxicação para verificar se o sangue era de Vitória. O processo deve demorar de 30 a 40 dias. Dos três carros apreendidos desde o início das investigações (os outros sendo um Corsa branco e um Yaris prata), o Corolla é o único em que foi achado sangue.

Outras provas contribuem para a suspeita sobre Maicol. Sua mulher, por exemplo, desmente que ele tenha dormido com ela na noite em que Vitória teria sido raptada. FOLHA DE S.PAULO \*\*\*

# ciência



O Starship durante seu oitavo

# Explosõ Starship dúvidas

Voos malsucedidos

Cenneth Chang

#### our tu com do Amapá

nazonas ameaça rações de crianças

itor de "Psiconautas Brasileira" (ed. Fósforo)

evi em 9 de dezembro de m o título "Sai daí, Mari-Ambiente resistiria aino, mas antes teve de oua Silva: "Jogaram o bagre que eu tenho com isso?" la (Brachyplatystoma rousçar mais de 1,5 m e teria ira acima barrada pelas irau. A viagem mais lon-doce, 11 mil km da foz do andes para desovar.

a havia recomendado negar étricas. Marina saiu, as barerguidas, depois Belo Monstá de volta ao lado de Lula. na berlinda, após analistas erfuração exploratória no do Amazonas. A decisão stinho, presidente do insesenvolvimentistas do PT trão cobiçam escorraçar. aliam como insuficientes Petrobras para remediastemas de grande imporla poderia bem exclamar: o colo do presidente. O que

gue?" a mao pre-,4 mi-km²) O Brasil conta mai do to-20%) origiansão gricoo mar. lizam do Pa-

1,4 milhão de hectares de manguezais, segunda maior área do planeta depois da Indonésia. **Um quarto** da vegetação original já se perdeu

rbono

con-

torial

a con-

dados

tes serviços ecossistêmicos, (0,13% do território naciorísticas amortecem a violênsacas, bastando uma faixa de da energia erosiva. Dão abriodução de aves e mamíferos. um sem-número de moluss, para os quais constituem nase 300 mil pescadores e ma-n dos recursos ali coletados. do km de Oiapoque (AP) e do Amazonas propriamente ncia que conta, e sim correnidade de reação da Petrobras área tão remota e sem infradoro da avaliação pelo Ibama. tam, sim. E olhe que o mão se do instituto a principal razão tração na foz do Amazonas a bacia petrolifera: o aquecieima de combustiveis fósseis, tres climáticos pelo globo. caranguejos, no colo do prefeccianças pobres nascidas e erro as piores consequências 160 km de Oiapoque (AP) e

run. Marcelo Viana el SAs. Marcia Castro



O panda-gigante chinês Ru Yi come folhas de bambu em zoológico em Moscou Natalia Kolesnikova/AFP

## Proteína do bambu regula organismo de pandas e favorece dieta adaptada

Descoberta em estudo feito na China abre novas áreas de exploração que podem impactar saúde animal e biotecnologia

SÃO PAULO Um dos maiores mistérios para os pesquisadores é como o panda-gigante (Ailuropoda melanoleuca), animal carnívoro, alimenta-se exclusivamente de bambu uma planta com alto teor de fibras e que tem a digestão dificultada no intestino de não herbívoros.

No passado, diversas pesquisas buscaram evidências analisando a anatomia do crânio, polegares e até a microbiota intestinal dos ursos para chegar a uma resposta. Agora, uma nova pesquisa

aponta para uma adaptação entre reinos, isto é, proteínas da planta do bambu tem um papel fundamental na regulação de genes envolvidos com funções fisiológicas que facilitam o seu consumo pelos animais.

O artigo, assinado por cien-tistas da Universidade do Oeste da China e do Centro Chinês de Pesquisa e Conservação de Pan-das Gigantes, foi publicado no periódico científico Frontiers in Veterinary Science.

in Veterinary Science.

No estudo, os pesquisadores colheram amostras de sangue de pandas machos adultos, femeas adultas e fémeas jovens que vivem no centro de conservação em Chengdu (oeste da China) de maio a junho de 2022. Em seguida, eles sequenciaram o RNA (molécula simples do material genético, responsável por codificar genes e proteínas) de três partes do bambu que são as mais consumidas bu que são as mais consumidas pelos animais: broto, raiz e folhas.

Após fazerem uma comparação das amostras de sangue dos animais com as sequências de plantas, eles encontraram 57 microR-NAs (miRNAs) da planta presentes no organismo dos pandas. Esses fragmentos de RNA adentram a corrente sanguínea dos animais através de exossomos, pequenas vesículas que transportam substâncias entre as células.

Depois, eles encontraram diversas funções que essas peque-nas moléculas das plantas exerciam no organismo animal, ajudando-os a se adaptar à sua dieta rica em bambu, como aumento da ca-pacidade dos pandas de detectar sabores amargos, melhora da digestão do bambu resistente e atuação no mecanismo dopaminérgico (de recompensa) cerebral, au-

co (de recompensa) cerebral, au-mentando o prazer no cérebro. "O inovador é que isso mos-tra como a dieta pode 'falar' diretamente com os genes de um animal —um exemplo raro de plantas moldando a biologia animal", afirma Feng Li, pesquisa-dor da Universidade do Oeste da China e autor sênior do estudo.

Por exemplo, alguns dos miR-NAs identificados têm como alvo

Os miRNAs no bambu regulam a expressão de TAS2R3, envolvido no paladar amargo, tornando os pandas-gigantes mais sensíveis a esse gosto. Isso permite identificar toxinas

uisador da Universidade do Oeste da China

genes envolvidos no paladar e no olfato, o que pode ajudar os pandas a detectar toxinas presentes no bambu e adaptando-os assim a uma dieta baseada na planta, explica Li. "Os miRNAs no bambu regulam a expressão de TAS2R3, um gene envolvido no paladar amargo, tornando os pandasgigantes mais sensíveis a esse gosto. Isso lhes permite identificar toxinas e fazer escolhas mais seguras em relação à sua dieta."

Em relação à regulação do metabolismo da dopamina, Li explica que ela está envolvido nos processos de seleção de alimentos nos pandas gigantes e também na metabolização mais lenta da dopamina.

A detecção de certos miRNAs do bambu associados a esse mecanismo indica capacidade de li-gação a mRNAs-alvo no cérebro, gação a mRNAs alvo no cerebro, aumentando as sensações pra-zerosas e influenciando a prefe-rência dietética dos pandas pe-la planta. Outros miRNAs foram achados exclusivamente no san-que de machos adultos ou de fêgue de machos adultos ou de fê-

succession de la companya de la machos adultos ou de fêmeas jovens, sugerindo ações que podem ser desempenhadas de maneira diesempenhadas de segundo os autores, com base na teoria da regulação entre reisível que esses miRNAs derivados de plantas medeiem a trandieta carnívora para outra base "Agora, tempo apra outra base" "Agora, tempo por exemplo na ração animal para omiRNA a saude, crescimento e produtividade dos animals para miRNA a saude, crescimento e produtividade dos animals", afine



### Startup camuna

Roedor tem carata

Michael Peel

FINANCIAL TIMES Uma sta americana que busca ress tar espécies de animais e tas revelou a criação de "car dongos lanosos" geneticam modificados. O feito, se do a empresa, é um impor te marco na tentativa de tra os mamutes de volta à vida.

Segundo a Colossal Biosc ces, os roedores mostraram rias características semelhar às que ajudaram os mamu a resistir ao frio.

Especialistas consideraram trigante a criação dos roedos contudo avaliaram que air é algo bem distante da ideia ressuscitar um enorme mami -ou, no caso da Colossal, um el fante geneticamente modificad com as características biológica de seu predecessor pré-histórico Criar um mamute lanoso do ze

criar um mamute lanoso do ze-re exigiria amostras genéticas e tecnologia além do que está dis-ponível, então o plano da Co-lossal é usar elefantes asiáticos como seu organismo base. "O 'camundongo lanoso' da Co-lossal marça um momento cruci-

lossal marca um momento cruci al em nossa missão de 'desextin ção", disse o CEO da empresa, Ben Lamm. Provamos nossa capaci dade de recriar combinações ge

dade de recriar combinações genéticas complexas que a naturea levou milhões de anos para criar. Na última terça feira (4), a Colossal disse que modificou se te genes simultaneamente para dar aos "camundongos lanosos" pelos semelhantes em espessura, textura e cor aos daqueles encontrados nos manures. Embora desperte curiosidade, a atunção da empresa também levanta nuestoes sobre a viabilidade e a ética de restaurar espécies extintas, ou imitações delas. A Colossal ar que seu trabalho não