

Centro de Infusão do HU-UFS transforma rotina de adolescente com síndrome rara

Category: BRASIL, GERAL

escrito por Chellsen Carneiro | 11 de março de 2026



Tratamento semanal, equipe multiprofissional e espaço humanizado dão suporte à vida de Bia e de sua mãe, Valdineide, em Aracaju.

Quem entra em um hospital universitário costuma achar que está indo apenas em busca de exame, receita, laudo ou cirurgia. Mas, entre uma senha chamada no painel e o barulho dos sapatos apressados no corredor, o que se acumula ali são histórias. Sim, histórias de gente comum, atravessada pelo que não estava nos planos. No Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe (HU-UFS), vinculado à Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), em Aracaju, essas trajetórias se encontram nas salas de espera e caminham pelos corredores da instituição.

No Centro de Infusão e Terapias Assistidas do HU, uma dessas narrativas ganha rosto: duas mulheres, mãe e filha, sentadas lado a lado. A filha, uma adolescente de 13 anos, Meury Beatriz, carinhosamente chamada de Bia, recebe a medicação que chega por meio de uma bolsa de infusão.

“O acompanhamento especializado é uma bênção em nossas vidas”

“A equipe de enfermagem e os técnicos são extremamente humanizados. Sempre digo que é uma extensão da nossa família. Somos acolhidos, respeitados e tratados com dignidade. A direção do hospital também teve o cuidado de disponibilizar um espaço adequado, arejado e acessível para as infusões. Isso faz toda a diferença. O acompanhamento especializado é uma bênção em nossas vidas”, afirma a mãe da paciente, Valdineide Dantas.

O ambiente é limpo, iluminado e organizado. O Centro de Infusão e Terapias Assistidas foi cuidadosamente pensado para quem precisa retornar com frequência: pessoas com doenças crônicas, inflamatórias ou autoimunes e pacientes que necessitam de tratamento em hospital-dia, terapias avançadas ou de um mesmo lugar para chamar de referência.

Valdineide observa o soro escorrer, como quem vigia o tempo. Assistente social e mãe de quatro filhos, ela carrega na voz uma trajetória que mistura dor, luta e escolha. Em algum ponto desse caminho, a palavra “raro” deixou de ser elogio – “um amor raro”, “um momento raro” – para virar termo técnico no prontuário dos filhos.

Foi assim com Douglas José, o segundo filho, e depois com Bia: os dois receberam o diagnóstico de Síndrome de Morquio, ou mucopolissacaridose tipo IV-A (MPS IV-A), uma doença genética rara, progressiva, de armazenamento lisossômico. A deficiência de uma enzima impede a degradação adequada do sulfato de queratano, que se acumula em cartilagens, ligamentos e órgãos, comprometendo o desenvolvimento ósseo e provocando baixa estatura, deformidades esqueléticas e rigidez articular. Em Bia, a capacidade intelectual é preservada.

O caminho até o HU-UFS

O medicamento indicado para a Síndrome de Morquio é o Vimizim (elosulfase alfa). Não é cura, mas contenção: ajuda a retardar a progressão da doença, melhora a mobilidade e reduz o acúmulo das substâncias que ameaçam o organismo. O tratamento é realizado por infusão intravenosa semanal. Cada frasco custa quase 6 mil reais, e Bia utiliza dez frascos por semana. A incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS) assegura o tratamento da adolescente.

Todas as quartas-feiras, Bia chega ao HU-UFS/Ebserh sabendo que a infusão está garantida. O medicamento, de custo inalcançável para a família, é preparado por uma equipe que ela já conhece pelo nome. Ali, ela não é apenas “um caso raro”, é paciente de uma casa que aprendeu a reconhecer seu rosto, seu jeito e suas manias.

O cuidado é garantido por uma equipe multiprofissional que integra genética, pediatria e fisioterapia, além de neurologia, cardiologia, oftalmologia, gastroenterologia, alergologia e otorrinolaringologia, despontando como um suporte articulado que contempla as múltiplas manifestações da doença.

Gratidão, missão e futuro

Tranquila por garantir, a cada quarta-feira, o tratamento da filha na instituição vinculada à Ebserh, Valdineide Dantas já não separa a própria história da trajetória do HU-UFS/Ebserh em sua vida. “Sou profundamente grata ao Hospital Universitário e a todos os profissionais que acompanham minha filha. Nossa história é de luta, fé, dor, resistência e amor. E, enquanto eu tiver forças, lutarei para que minha filha e todas as crianças com doenças raras tenham dignidade, tratamento e esperança”, finaliza.

Sobre a Ebserh

O HU-UFS faz parte da Rede Ebserh desde outubro de 2013. Vinculada ao Ministério da Educação (MEC), a Ebserh foi criada em 2011 e, atualmente, administra 45 hospitais universitários federais, apoiando e impulsionando suas atividades por meio de uma gestão de excelência. Como hospitais vinculados a universidades federais, essas unidades têm características específicas: atendem pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) ao mesmo tempo que apoiam a formação de profissionais de saúde e o desenvolvimento de pesquisas e inovação.

Fonte: Ascom HU-UFS e Publicado Por: Jornal Folha do Progresso
11/03/2026/13:31:02

O formato de distribuição de notícias do [Jornal Folha do Progresso](#) pelo celular mudou. A partir de agora, as notícias chegarão diretamente pelo formato Comunidades, ou pelo canal uma das inovações lançadas pelo WhatsApp. Não é preciso ser assinante para receber o serviço. Assim, o internauta pode ter, na palma da mão, matérias verificadas e com credibilidade. Para passar a [receber as notícias](#) do Jornal Folha do Progresso, clique nos links abaixo siga nossas redes sociais:

- [Clique aqui e nos siga no X](#)
- [Clica aqui e siga nosso Instagram](#)
- [Clique aqui e siga nossa página no Facebook](#)
- [Clique aqui e acesse o nosso canal no WhatsApp](#)
- [Clique aqui e acesse a comunidade do Jornal Folha do Progresso](#)

Apenas os administradores do grupo poderão mandar mensagens e saber quem são os integrantes da comunidade. Dessa forma, evitamos qualquer tipo de interação indevida. Sugestão de

pauta enviar no e-mail: folhadoprogresso.jornal@gmail.com.

Envie vídeos, fotos e sugestões de pauta para a redação do JFP (JORNAL FOLHA DO PROGRESSO) Telefones: WhatsApp [\(93\) 98404 6835](tel:93984046835)– (93) 98117 7649.

“Informação publicada é informação pública. Porém, para chegar até você, um grupo de pessoas trabalhou para isso. Seja ético. Copiou? Informe a fonte.”

*Publicado por Jornal Folha do Progresso, Fone para contato 93 981177649 (Tim) WhatsApp: [-93- 984046835](tel:93984046835) (Claro)
- Site: www.folhadoprogresso.com.br e -
mail: folhadoprogresso.jornal@gmail.com/ou e-mail:
adeciopiran.blog@gmail.com*