

JUNHO 15, 2026

RAFFAEL PIETRO COUTINHO AGOSTINHO

SÍNDROME DE OLMSTED E O USO COMPASSIVO DO TARCEVA (ERLOTINIBE)

Apresentação por Ricardo Agostinho (pai)



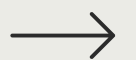
JUNHO 15, 2026

QUEM É RAFFAEL?

Raffael tem 10 anos e convive com a Síndrome de Olmsted, uma doença extremamente rara associada à Eritromelalgia.

Desde os primeiros anos de vida enfrenta dores intensas, lesões de pele e a necessidade de cuidados contínuos. Apesar dos desafios, é uma criança alegre, cercada pela família e que busca ter uma vida o mais próximo possível da normalidade.

Ele gosta de jogar bola, videogame e brincar com os amigos, mas a doença muitas vezes o limita das atividades mais simples do dia a dia.



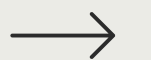
JUNHO 15, 2026



O QUE É A SÍNDROME DE OLMSTED?

É uma doença rara que afeta principalmente a pele, causando espessamento doloroso das mãos e dos pés.

A condição pode provocar lesões em outras regiões do corpo, dor intensa e grande impacto na qualidade de vida dos pacientes.

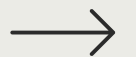


JUNHO 15, 2026

COMO A DOENÇA AFETA RAFFAEL

A Síndrome impacta diretamente a vida do Rafael toda a infância. Além das lesões dolorosas nos pés e nas mãos, a doença já afetou outras regiões do corpo, como olhos, ouvidos, boca e região anal.

As dores constantes, queda de cabelo, sensação de calor nas extremidades, dificuldades para dormir, as rachaduras nos dedos dos pés e a necessidade de resfriamento frequente com água fria para aliviar a dor, interferem significativamente em sua qualidade de vida



JUNHO 15, 2026



O TRATAMENTO

- A doença exige acompanhamento médico contínuo.
- Raffael utiliza diversos medicamentos para controle dos sintomas.
- Também necessita de hidratantes e sabonetes específicos para proteção da pele.
- Entre os tratamentos utilizados está o Erlotinibe (Tarceva).
- O medicamento tornou-se fundamental para o controle da doença e para sua qualidade de vida.



ANTES E DEPOIS DO TARCEVA

JUNHO 15, 2026

O uso do Erlotinibe (Tarceva) trouxe uma mudança significativa na vida de Raffael.
Houve melhora importante das lesões, do sono e da qualidade de vida, permitindo maior controle da doença.



- Lesões nos pés, ouvidos, olhos e região anal.
- Dores intensas e frequentes.
- Dificuldade para dormir.
- Necessidade constante de cuidados médicos.
- Grande impacto na qualidade de vida.

- Lesões e medicamentos significativamente reduzidos.
- Doença mais controlada.
- Sono restabelecido.
- Melhora da dor e do desconforto.
- Melhor qualidade de vida.





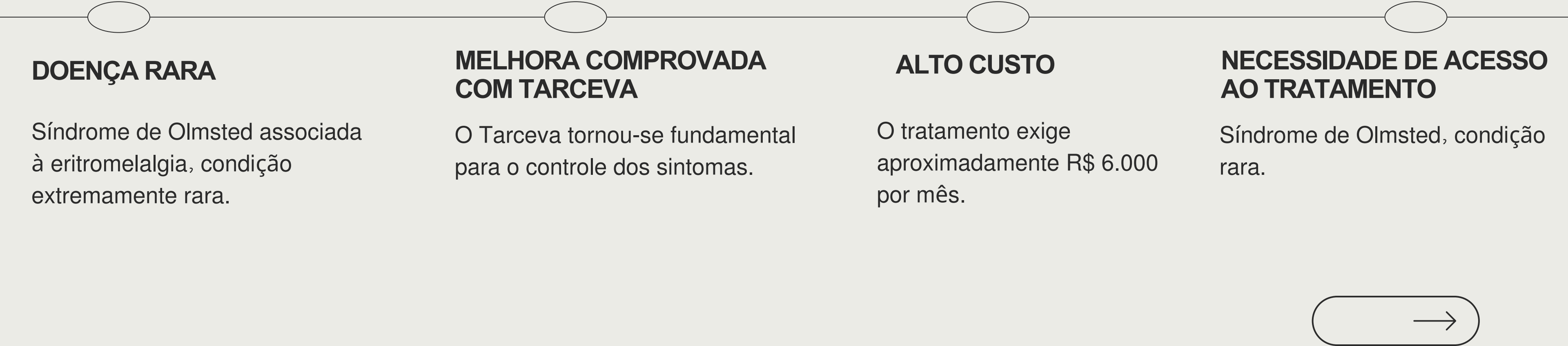
Um estudo científico publicado por pesquisadores brasileiros e internacionais demonstrou resultados positivos com o uso do Erlotinibe (Tarceva) em pacientes com Síndrome de Olmsted.



* Study conducted at the Instituto de Dermatologia Professor Rubem David Azuly, Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brazil.

O DESAFIO DO ACESSO AO TRATAMENTO

O tratamento é contínuo, indispensável e possui um custo que ultrapassa a capacidade financeira da família.



JUNHO 15, 2026

POR TRÁS DE CADA CASO RARO, EXISTE UMA VIDA.



ESPERAMOS CONTRIBUIR PARA O AVANÇO DO ACESSO A TRATAMENTOS DE
PACIENTES COM DOENÇAS RARAS.

Obrigado pela atenção.