

VOXZOGO na Acondroplasia

Audiência Pública – Senado Federal

Thaís Alves

Mãe de paciente em uso do medicamento

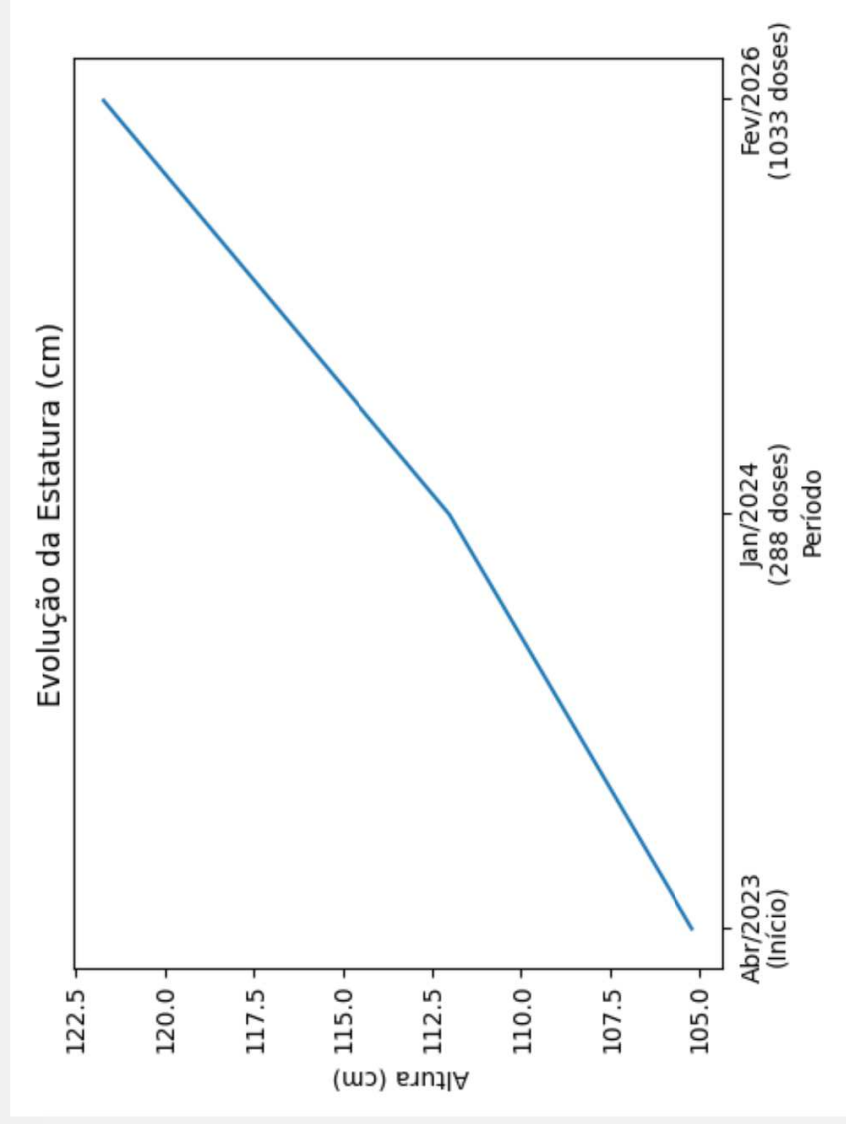
Apresentação

- Thaís de Abreu Alves, 37 anos.
Pessoa com acondroplasia
Altura: 119cm

Mãe do Cauã, 11 anos.
Pessoa com acondroplasia
Altura:122cm
Há 2 anos e 11 meses em uso do medicamento
VOXZOGO.



Evolução com o Medicamento



- Ganho total de 16,5 cm
- Média anual: 5,82 cm
- Aumento consistente da velocidade de crescimento

Evolução com o Medicamento

11/04/2023

Início das aplicações



24/01/2024

288 doses



07/02/2026

1033 doses



Evolução Clínica – Idade Óssea

03/2023

Idade: 8 anos

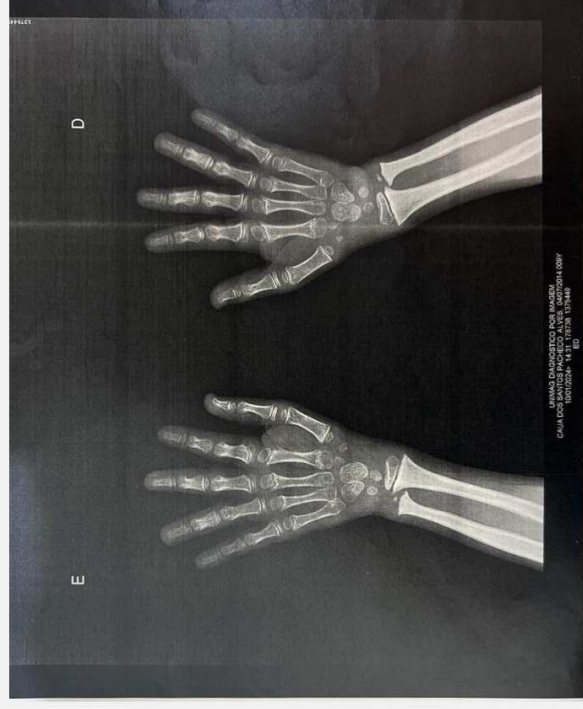
Idade óssea: 4 anos 6 meses



01/2024

Idade: 9 anos

Idade óssea: 5 anos 7 meses



02/2026

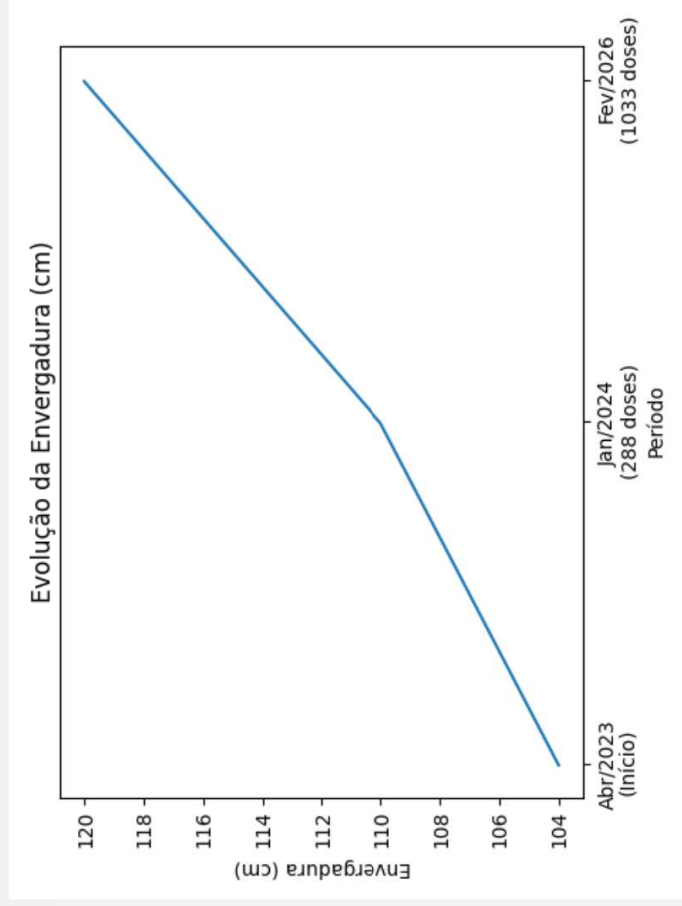
Idade: 11 anos

Idade óssea: 9/10 anos

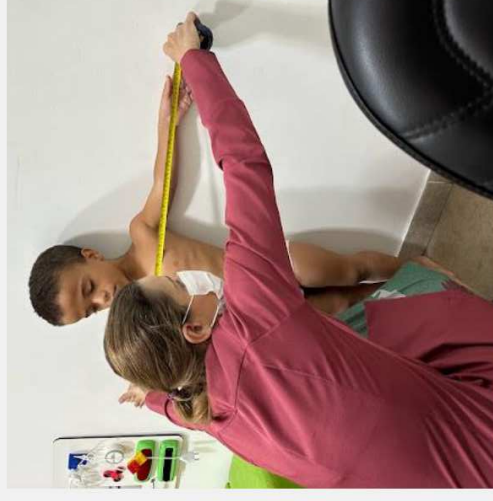


- Antes: atraso importante
- Hoje: compatível com idade cronológica

Evolução Clínica – Envergadura



- Ganho total de 16 cm
- Crescimento proporcional
- Impacto direto na funcionalidade



Alguns ganhos:

- Fazer sua própria higiene íntima
- Alcançar interfonos
- Pegar objetos em prateleiras
- Usar caixas de autoatendimento

Evolução Clínica – Envergadura

Quando uma criança depende de terceiros para cuidados íntimos, a vulnerabilidade aumenta.

AUTONOMIA TAMBÉM É PROTEÇÃO.

Impacto Psicossocial

- Meu filho já sofreu bullying severo na escola.
- Mas ele não termina na infância.
- Tenho 37 anos e ainda enfrento situações de desrespeito.
- Pessoas com nanismo tendem a ser infantilizadas, desumanizadas, tratadas como se não pertencêssemos plenamente aos espaços.

Link vídeo:

<https://www.instagram.com/reel/C5Wr7cAPC7q/?igsh=MWtvbHBpYzJjenpkcA==>



Vídeo divulgado em abril/24
@cauaalves_oficial

Dificuldades da pessoa com Acondroplasia

Saúde e complicações clínicas

- Apneia do sono
- Infecções recorrentes
- Alterações craniofaciais
- Necessidade frequente de cirurgias ortopédicas

Limitações funcionais:

- Dificuldade para alcançar objetos e equipamentos
- Dependência para atividades básicas, como higiene íntima

Mercado de trabalho

- Falta de acessibilidade e adaptações
- Subaproveitamento da qualificação
- Concentração de vagas apenas em funções operacionais

Benefícios VOXZOGO

Melhora clínica da acondroplasia

- Aumento da velocidade de crescimento
- Crescimento proporcional da estatura e da envergadura
- Evolução da idade óssea compatível com a idade cronológica

Impacto funcional no dia a dia

- Maior autonomia para atividades básicas
- Mais independência para alcançar objetos e realizar higiene pessoal
- Redução da necessidade de intervenções cirúrgicas ao longo da vida

Qualidade de vida e desenvolvimento

- Redução de complicações associadas à acondroplasia
- Mais autonomia e dignidade para crianças e adolescentes
- Impacto positivo na autoestima e saúde mental.

Acondroplasia não é apenas baixa estatura.
É uma condição que impacta saúde, autonomia e oportunidades ao longo da vida.

A decisão não é sobre centímetros:
É sobre dignidade, prevenção, igualdade de oportunidades e responsabilidade com o futuro.

MUITO OBRIGADA.

Thaís de Abreu Alves
taishinhaabreu@gmail.com
@thaisinhaabreu_