

COLÉGIO BOM JESUS SÃO JOSÉ

MARIANA MARQUES DA SILVA

**ORIENTAÇÃO PARA PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS
HORMONAIS VIA PLATAFORMA DIGITAL**

SÃO BERNARDO DO CAMPO - SÃO PAULO

2021

MARIANA MARQUES DA SILVA

**ORIENTAÇÃO PARA PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS
HORMONAIIS VIA PLATAFORMA DIGITAL**

Instituição Colégio Bom Jesus São José.
Endereço: Rua Dr. Fláquer, 334 - Centro,
São Bernardo do Campo - SP, 09710-180.
Período de desenvolvimento do projeto: 30
de Janeiro de 2021 - 31 de Agosto de 2021.

Orientador: Professora Mariana Maretti
Gonçalves

SÃO BERNARDO DO CAMPO
2021

Este agradecimento vai para meus médicos, Dr. Cezar Augusto de Oliveira, Dra. Simone Sakura Ito e Dra. Maria de Fátima. Aos meus pais Rosana Aparecida Marques da Silva e Odair da Silva. Às minhas primas, Rafaela Farina Marques e Lilian Damasceno Marques. Aos meus orientadores, Mariana Maretti Gonçalves, André Missfeld e Valquiria Kelly Zanzarini Braga e, por último, ao Colégio Bom Jesus São José.
Gratidão a todos.

SUMÁRIO

RESUMO DO PROJETO	4
INTRODUÇÃO	5
OBJETIVOS E RELEVÂNCIA DO TRABALHO	6
DESENVOLVIMENTO DO PROJETO	7
CRONOGRAMA.....	7
O QUE SÃO DOENÇAS RARAS?.....	7
POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS..	8
O CUIDADO À SAÚDE.....	9
DESAFIOS.....	9
ETIOLOGIA.....	10
O HORMÔNIO DO CRESCIMENTO.....	11
NANISMO.....	12
GIGANTISMO.....	12
CAUSAS, SINAIS E SINTOMAS.....	13
DIAGNÓSTICO.....	13
PROGNÓSTICO.....	13
TRATAMENTO.....	14
POSSÍVEIS COMPLICAÇÕES.....	14
USO DE MEDICAMENTO.....	15
SUS.....	15
ORGANIZAÇÕES.....	16
CURIOSIDADES.....	16
RESULTADOS DO PROJETO	18
CONCLUSÃO	19
REFERÊNCIAS	20
ANEXOS	27

RESUMO

A escolha do tema baseia-se em uma causa pessoal (em 2017, eu, Mariana Marques da Silva, tive um tumor na hipófise, e foi necessária a cirurgia. Ocorreu tudo bem. Mas, em 2018 o tumor voltou, e para garantir que ele não voltasse, a cirurgia teve de ser mais invasiva, resultando sequelas hormonais). O objetivo da pesquisa é compartilhar informações sobre uma doença rara dentro de uma plataforma digital, dado que a doença acaba tendo uma maior probabilidade de se tornar mais conhecida, pois a internet está presente na vida de bilhões de pessoas. A metodologia usada foi o método científico bibliográfico, pois foram pesquisados diversos sites que abordavam o tema. Os resultados foram: a criação de um ebook, um site (www.secuida.org), um informativo e uma ficha médica.

Palavras-chave: Hormônio; Hipófise; Tumor

INTRODUÇÃO

Na pesquisa *Orientação para portadores de deficiências hormonais via plataforma digital*, foram desenvolvidos diversos materiais, como um ebook sobre deficiência do hormônio do crescimento, que tem suas versões em português e inglês; um informativo com sobre a deficiência; uma ficha médica, que poderá ser usada em situações de emergência; e um site denominado *Se Cuida!* que contém informações sobre a deficiência do hormônio do crescimento, e sobre trabalhos feitos anteriormente, como Doenças Endócrinas, realizado em 2020, e Diabetes Insipidus, realizado em 2019. Além de outros atrativos. A problematização da pesquisa gera em torno da falta de conhecimento sobre Deficiência do Hormônio do Crescimento, tanto popular quanto médica, visto que é uma doença rara, atingindo 1 indivíduo numa variação de 4 mil a 10 mil nascidos vivos, e conseqüentemente, acaba tendo um baixo investimento para tratamentos mais eficientes, e possivelmente a cura. Dito isso, o objetivo da pesquisa é reverter o quadro atual, fazendo com que essa deficiência ganhe destaque, tanto na área social quanto na área médica. Considerando os dados citados anteriormente, a pesquisa se torna importante, pois, dado que informações sobre uma doença rara são compartilhadas na internet, fator presente na vida de cerca de 5 bilhões de pessoas, essa doença tem uma probabilidade muito maior de se tornar mais conhecida, suficientemente para ter investimentos em tratamentos mais eficientes.

OBJETIVOS E RELEVÂNCIA DO TRABALHO

O principal motivo da produção desta pesquisa é compartilhar informações sobre uma doença rara dentro de uma plataforma digital, e, como a internet está presente na vida de grande parte da população, a doença acaba tendo uma maior probabilidade de se tornar mais conhecida, tanto na área popular quanto na área médica, dando relevância ao projeto.

DESENVOLVIMENTO DO PROJETO

A metodologia usada foi o método científico bibliográfico exploratório, pois todo o trabalho foi desenvolvido através das pesquisas e leituras de diversos sites de modo a explicar e expor um problema. O objetivo do uso desta categoria de pesquisa foi ampliar o grau de conhecimento em uma determinada área e torná-lo mais visível. Um exemplo de dado importante a ser levantado é haver falta de conhecimento sobre Deficiência do Hormônio do Crescimento, tanto popular quanto médica, visto que é uma doença rara, atingindo 1 indivíduo numa variação de 4 mil a 10 mil nascidos vivos, e conseqüentemente, acaba tendo um baixo investimento para tratamentos mais eficientes, e possivelmente a cura. A obtenção de dados como este, citados anteriormente, se baseiam na leitura de artigos científicos, ou, na consulta de sites que abordam sobre o assunto, como. Toda a análise e processo dos materiais informativos foi feita conforme os conhecimentos já existentes sobre o assunto.

CRONOGRAMA

ETAPAS	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL	AUG
Escolha do tema	✓						
Pesquisa Bibliográfica	✓	✓	✓				
Produção dos Materiais		✓	✓	✓	✓	✓	✓
Produção do Site		✓	✓	✓	✓	✓	✓
Finalização							✓

O QUE SÃO DOENÇAS RARAS?

As doenças raras são definidas como aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil. Embora sejam individualmente raras, em conjunto afetam cerca de 400 milhões de pessoas no mundo, sendo 13 milhões no Brasil. Existem cerca de 8 mil categorias de doenças raras; 80% são decorrentes de fatores genéticos, os outros 20% são decorrentes de causas infecciosas, autoimunes ou degenerativas.

As doenças raras são crônicas e, em geral, associadas a elevadas morbimortalidades, visto que possuem uma evolução progressiva, degenerativa e incapacitante. Além disso, possuem um diagnóstico difícil e normalmente demorado; isso se deve a diversos fatores que vão desde a limitação dos métodos diagnósticos, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, escassez de serviços e profissionais especializados, bem como seu treinamento.

Cerca de 95% das doenças raras não possuem um tratamento específico e ficam na dependência apenas dos serviços de reabilitação, que ajudam a trazer melhor qualidade de vida. Dentre as demais doenças, cerca de 3% podem ser tratadas com drogas convencionais sintomáticas e 2% possuem terapia com drogas específicas, em geral, de alto custo, comumente chamados medicamentos órfãos, que permitem modificar a evolução natural das doenças.

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Em 2014, foi elaborada a Portaria 199, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com doenças raras, através da qual foi possível reconhecer as doenças raras, elaborar sistematicamente Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) específicos, ampliar serviços de saúde especializados, bem como organizar a atenção aos pacientes.

Os objetivos desta portaria incluem garantir os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas com doenças raras (universalidade, integralidade e equidade), melhorar o acesso aos serviços de saúde, melhorar a qualidade de vida e reduzir a morbimortalidade.

Essa política se baseia em dois eixos:

Eixo 1: Doenças raras de causa genética

1. Anomalias congênitas ou de manifestação tardia
2. Deficiência intelectual
3. Erros inatos do metabolismo

Eixo 2: Doenças raras de causas não genéticas

1. Infeciosas
2. Inflamatórias
3. Autoimunes
4. Outras doenças raras de origem não genética

Dentre as causas de anomalias congênitas ou de manifestação tardia, podemos citar como exemplos a esclerose tuberosa, epidermólise bolhosa, neurofibromatose, síndrome de

Turner e granulomatosa crônica. Causas comuns de deficiência intelectual são as síndromes do X-frágil, de deleção 22q11 e anomalias cromossômicas. Já em relação aos erros inatos do metabolismo, a doença de Pompe, fenilcetonúria, fibrose cística e doença de Gaucher são alguns exemplos.

Se você notar, algumas das doenças raras não são tão incomuns quanto podem parecer, afinal, dentre as doenças triadas pelo Teste do Pezinho do SUS (fenilcetonúria, hiperplasia adrenal congênita, deficiência de biotinidase, fibrose cística e hemoglobinopatias), pelo menos 4 delas são consideradas raras; entretanto, possuem tratamento e, se diagnosticadas precocemente, mudam radicalmente o prognóstico do paciente.

O CUIDADO À SAÚDE

O cuidado à saúde dos pacientes com doenças raras deve ser baseado nas Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, que estabelece as Redes de Atenção à Saúde, onde a Atenção Básica e Especializada se destaca como os principais serviços. Na atenção básica, é fundamental que se faça orientação para a prevenção de anomalias congênitas, deficiência intelectual, erros inatos do metabolismo e doenças raras não genéticas.

Além disso, reconhecimento do indivíduo com necessidade de atendimento em doenças raras, realizando a suspeita correta e direcionando ao encaminhamento adequado, mas sem deixar de realizar o seguimento dos pacientes.

DESAFIOS

Conforme o Ministério da Saúde, em 2019, dez novos tratamentos para essas doenças passaram a ser ofertados pelo SUS, oito novos PCDT foram publicados e nove Serviços de Referência foram habilitados. Desta forma, atualmente temos PCDT exclusivos para 46 categorias de doenças raras e 17 estabelecimentos habilitados e especializados distribuídos pelo país. Além disso, desde 2014 são oferecidos 15 exames diagnósticos de biologia molecular, citogenética e imunoensaios, além de aconselhamento genético. Apesar dos avanços, o Brasil ainda apresenta dificuldades quanto a rede de exames diagnósticos, garantia de fornecimento contínuo e ininterrupto de medicamentos órfãos, número de centros de referência abrangente e capaz de atender a demanda, além da capacitação de equipes de saúde desde a atenção básica, para identificação precoce e tratamento compartilhado.

Outra dificuldade é a organização de uma rede de atendimento que propicie medidas preventivas desde a detecção precoce ao aconselhamento genético, evitando tratamentos incorretos e pouco efetivos, a peregrinação dos pacientes de especialidades em especialidades e até mesmo os elevados gastos com manejo de comorbidades evitáveis. Segundo a doutora Simone Sakura Ito, pediatra e Endocrinologista Pediátrica, a incidência estimada de deficiência de hormônio de crescimento associada a baixa estatura é de 1:4000 a 1:10,000. As causas podem ser variadas, desde tumor no cérebro, mutação genética, má formação do cérebro, trauma ou idiopática (sem causa descoberta). Infelizmente a incidência é estimada e tem uma variação grande dos estudos, pois a forma de diagnosticar a deficiência ainda é controversa e as causas da deficiência são muito variadas.

ETIOLOGIA

A deficiência de hormônio de crescimento é uma doença rara que prejudica o crescimento do corpo. Atinge a cada 4 mil crianças no mundo sendo diagnosticada mais comumente depois dos dois anos, pois o bebê não cresce o esperado. Quem tem DGH apresenta baixa estatura, partes do corpo proporcionais e pode parecer mais jovem do que é pode ocorrer isoladamente ou em associação ao hipopituitarismo generalizado. Nos dois casos, a deficiência de hormônio de crescimento pode ser adquirida ou congênita (incluindo causas genéticas hereditárias). Raramente, não há deficiência de GH, mas os receptores são anormais (insensibilidade ao GH). A deficiência do hormônio do crescimento ocorre quando a hipófise não produz uma quantidade suficiente de hormônio do crescimento.

Estima-se que a deficiência de hormônio de crescimento isolado ocorra em 1/4 1.000 a 1/10.000 crianças. Em geral, ela é idiopática, mas 25% dos pacientes têm uma etiologia identificável. As causas congênitas incluem anormalidades no receptor do hormônio liberador de GH, no gene GH1 e certas malformações do sistema nervoso central. As causas adquiridas incluem radioterapia do sistema nervoso central (doses elevadas de radiação podem causar hipopituitarismo generalizado), meningite, histiocitose e lesão encefálica. Radioterapia na coluna vertebral, tanto profilática como terapêutica, pode alterar ainda mais o crescimento potencial das vértebras e colocar ainda mais em risco o ganho de altura. O hipopituitarismo generalizado pode ter causas genéticas, envolvendo mutações hereditárias ou esporádicas que afetam as células da hipófise. Nesses casos, pode haver anormalidades em outros sistemas de órgão, especialmente defeitos na linha média, como fenda palatina ou displasia septo-óptica (que envolve a ausência do septo pelúcido, atrofia do nervo óptico e hipopituitarismo). Hipopituitarismo generalizado também pode ser adquirido decorrente de

muitas categorias de lesões que afetam o hipotálamo (comprometendo a secreção da liberação dos hormônios) ou a hipófise; exemplos incluem tumores, infecções e doenças infiltrativas. A combinação de diabetes insípido e lesões líticas dos ossos ou do crânio sugere histiocitose de células de Langerhans. O problema ocorre principalmente porque a hipófise, glândula localizada na parte inferior do cérebro, produz pouca quantidade do hormônio do crescimento (GH). Também pode ocorrer associado ao problema: alterações genéticas, lesão cerebral, ausência da hipófise e deficiência de outros hormônios, como os sexuais e os tireoidianos. Entenda como projetar a altura final de uma criança e as formas de diagnóstico e tratamento da deficiência do hormônio do crescimento. A deficiência de hormônio do crescimento na vida adulta é uma entidade clínica bem estabelecida, com características heterogêneas onde as principais etiologias são as neoplasias da região hipotálamo-hipofisária e/ou seus tratamentos. O seu diagnóstico deve ser considerado em indivíduos com evidência de comprometimento na região hipotálamo-hipofisária, e naqueles com DGHA de início na infância. Nos indivíduos que preenchem estes critérios, o diagnóstico bioquímico é realizado através de testes dinâmicos de estímulo da secreção de GH, dado que seus marcadores de ação: IGF-1 e IGFBP-3 podem não distinguir indivíduos normais e pacientes com DGH. Comparado à reposição de GH realizada com dose calculada, segundo o peso ou a superfície corpórea, o tratamento atual, usando dose inicial baixa seguida pelo ajuste individualizado da dose conforme os níveis séricos de IGF-1, determina efeito benéfico similar com incidência menor de efeitos colaterais, melhor tolerância ao tratamento e menor dose de manutenção. Os potenciais benefícios da reposição devem ser analisados de maneira crítica e individualizada, pois nem todo o paciente apresentará benefício suficiente para justificar o tratamento. A disponibilidade de alternativas terapêuticas igualmente eficazes deve ser considerada. A atividade física programada pode ocasionar melhora na composição corpórea, na capacidade cardiovascular e no bem-estar psicológico de indivíduos com DGHA sem reposição. O impacto do tratamento com RhGH sobre a qualidade de vida do paciente é importante por tornar o indivíduo mais apto social e economicamente. Os dados epidemiológicos indicam redução na expectativa de vida em pacientes com DGHA, mas a sua normalização com rhGH permanece questionável.

O HORMÔNIO DO CRESCIMENTO

O hormônio do crescimento é uma proteína e estimulante do hormônio em humanos e vertebrados produzido na hipófise. Durante a fase do crescimento, devido à ação do

hormônio, quase todas as células aumentam em volume e número, propiciando um crescimento dos tecidos, órgãos e do corpo, conseqüentemente. Baseando-se nisso, sua deficiência pode causar o nanismo, já que a produção do hormônio é reduzida. Já em excesso, pode causar gigantismo, pois sua produção eleva de forma exagerada a produção de hormônio do crescimento no corpo, podendo causar crescimento exagerado de algumas partes do corpo.

Em crianças, é responsável pelo seu desenvolvimento físico, podendo ser visualizado no aumento do tamanho do corpo. Adultos com tamanho ideal que apresentam aumento da gordura corporal, perda de massa magra, aumento do colesterol, podem estar expostos à deficiência do GH.

Adultos que sofrem com a falta do hormônio a longo prazo aumentam o risco de algumas doenças, além da perda de massa muscular e o ganho de peso, aumentando o risco de diabetes. Nos idosos, a densidade óssea reduz, aumentando o risco de fraturas, além de distúrbios cognitivos (dificuldades no processamento de informações), depressão e interrupções no sono, efeitos indesejados, resultantes da pouca produção do hormônio do crescimento

NANISMO

Nanismo é a ausência do hormônio, o que impede o desenvolvimento e crescimento do corpo, tendo como principal característica a baixa estatura e cirurgia para corrigir alterações na direção de crescimento dos ossos. É classificado em: Hipofisário ou Pituitário; Proporcional; Primordial e Desproporcional. Normalmente, é causado por alterações genéticas, hormonais, nutricionais e ambientais, fazendo com que o corpo não cresça e se desenvolva como deveria, resultando em uma estatura que varia entre 1,40 e 1,45 m. O diagnóstico toma como base exames clínicos e radiografias do esqueleto. Quanto mais cedo ele for feito, melhores serão os resultados do acompanhamento clínico, respeitando as peculiaridades de cada quadro. Os principais sintomas são baixa estatura, mãos pequenas, pernas, braços e dedos curtos e grossos, pés pequenos e largos, cifose e lordose, deslocamento da mandíbula para frente entre outros. O tratamento se baseia na administração do hormônio ausente, que já demonstrou resultados benéficos.

GIGANTISMO

É causado pela presença de tumores benignos na hipófise, necessitando de cirurgia, que se torna o método indicado, com hipóteses de cura de até 90% quando os tumores estão com

até 1 cm. Sendo maiores, o índice cai para 50% de hipótese de cura. Se após a cirurgia os índices hormonais não se regularizarem, é necessário continuar um tratamento complementar com medicamentos. Há a radioterapia, indicada em casos críticos quando os tumores não podem ser removidos cirurgicamente ou se a cirurgia e o tratamento clínico não apresentaram resultados satisfatórios. Os principais sinais são traços grossos no rosto, mão e pés maiores que o normal, dores de cabeça regulares, problemas de visão, pressão alta entre outros.

CAUSAS, SINAIS E SINTOMAS

Alguns exemplos das causas são lesões na região da hipófise, desenvolvimento inapropriado da glândula antes do nascimento da criança, massa ou tumor que interrompe o desenvolvimento da hipófise, estresse psicológico severo, falta de oxigênio ao nascer, intervenções cirúrgicas nas áreas sensíveis, inflamação da glândula entre outros.

Além das causas, os sinais e sintomas normalmente são baixa estatura, crescimento lento, voz aguda, cabelos finos, dores de cabeça, sede excessiva, anormalidades faciais, baixo nível de açúcar no sangue, aumento da quantidade de urina, evolução dos ossos atrasada entre outros.

DIAGNÓSTICO

O diagnóstico é realizado com base numa avaliação clínica com estudos do sangue e radiológicos ou exames de imagem, caso o crescimento seja anormal. Em crianças com concentrações baixas do hormônio, a deficiência é confirmada pelas medidas de concentração do mesmo, e como são tipicamente baixas ou indetectáveis, níveis aleatórios não são úteis e a avaliação requer testes de estímulo, que estão sujeitos a erros de laboratório e são pouco reprodutíveis. Além disso, a definição de uma resposta normal deriva de vários fatores. Os testes provocativos também são realizados para o diagnóstico, que consiste em testar o estímulo do hormônio. Porém, só é válido para aqueles que já fazem a reposição adequada. O diagnóstico também deve ser considerado em indivíduos com evidência de doença, trauma ou cirurgia na região da hipófise, nos pacientes submetidos à radioterapia craniana.

PROGNÓSTICO

O prognóstico da deficiência não tratada faz com que a criança fique menor que seus pais, pois terá o seu crescimento comprometido, e com isso, outras funções dos órgãos podem

ser prejudicadas, reduzindo a expectativa de vida. Caso seja tratada a tempo, há a possibilidade de uma estatura maior e outras complicações podem ser evitadas. Nos adultos, a terapia pode melhorar a qualidade de vida de forma significativa.

TRATAMENTO

O tratamento é a reposição do hormônio, mas a resposta é individual, incluindo a dose e a duração, baseados conforme os resultados do diagnóstico. O objetivo é obter uma estatura final na normalidade, que também pode interferir na autoestima do paciente. A resposta ao tratamento varia conforme a época de início da deficiência, do grau de deficiência de GH no teste de estímulo e da presença de outras deficiências hipofisárias. Pacientes com craniofaringioma respondem bem ao tratamento em massa magra e qualidade de vida. A avaliação de composição corpórea confirma que no GH há aumento da gordura corporal com predomínio de gordura no tronco, diminuição da massa magra, da força muscular e da água corporal total.

Uma técnica estatística adequada para combinar resultados de diferentes estudos, avaliou 16 estudos clínicos envolvendo 468 pacientes, sobre os efeitos da reposição de GH sobre os parâmetros cardíacos por meio do ecocardiograma Doppler. De modo geral, em metade dos estudos há melhora e em metade não se verifica diferença nestes fatores de risco. Com o intuito de substituir a falta do hormônio, a injeção na sua versão sintética pode ajudar nas alterações provocadas, feitas diariamente com aplicações sob a pele. Como resultado, alguns pacientes podem se beneficiar dessa reposição ao longo de toda a vida. Em alguns casos, a cirurgia pode ser necessária. Isso é quando os tumores cerebrais são responsáveis pela presença de deficiência do hormônio.

POSSÍVEIS COMPLICAÇÕES

A deficiência pode ser congênita, e isso quer dizer que a criança já nasce com esta alteração, ou é desenvolvida após o nascimento devido a outros problemas de saúde que afetam a hipófise. Em adultos, a terapia com somatropina pode aliviar sintomas como aumento de gordura no abdômen, diminuição do desempenho e diminuição da densidade óssea. Podem ocorrer reações locais da aplicação do medicamento, como formigamento e vermelhidão no local, dor de cabeça, convulsões, dor generalizada e asma brônquica. Em pacientes com câncer, a terapia pode causar outro tumor. Geralmente, efeitos colaterais significativos são raros com a terapia com hormônio artificial. No entanto, o tratamento deve ser verificado de perto pelo menos a cada dois meses.

USO DE MEDICAMENTO

O medicamento usado para o tratamento é a somatropina, que age no metabolismo de lipídios, carboidratos e proteínas, além de estimular o crescimento e aumentar a velocidade de crescimento em crianças com deficiência. Se assemelha ao hormônio natural. Estimula o crescimento esquelético, aumenta o tamanho e número das células musculares e reduz os estoques de gordura. Diminui a sensibilidade à insulina, influenciando o metabolismo de carboidratos. Também aumenta as células vermelhas do sangue através da estimulação da eritropoietina. Em adultos, a somatropina mantém a composição corpórea normal através do estímulo do crescimento dos músculos, ossos e melhora do perfil lipídico, com diminuição do colesterol total, do colesterol-LDL e dos triglicerídeos, prevenindo deposição de gordura nas artérias cardíacas. Tem como possíveis efeitos colaterais a dor de cabeça, dor muscular, dor no local da injeção, retenção de líquidos entre outros. O medicamento não é indicado para portadores de diabetes mellitus e tumores benignos, pessoas com baixa estatura devido ao tumor que pode causar hipopituitarismo, e com hipersensibilidade à somatropina ou qualquer componente do produto. A superdosagem aguda pode resultar em hipoglicemia e hiperglicemia acompanhada de tremores ou abalos musculares, suores frios, aumento da fome, dores de cabeça, tontura, fraqueza, taquicardia e náuseas. A longo prazo, pode resultar em acromegalia. Pelo fato do hormônio pode induzir a um estado de resistência à insulina, os pacientes devem ser observados para checar evidências quanto à diabetes ou intolerância à glicose. Pacientes com diabetes pré-existente ou intolerância à glicose devem ser monitorados durante a terapia. Pacientes com hipotireoidismo devem ser examinados com frequência e devem realizar testes da funcionalidade da tireoide e tratá-la com o hormônio da tireoide. Pode ocorrer hipotireoidismo durante o tratamento com hormônio do crescimento, o que torna necessário quando houver sintomas que levem a essa suspeita. É importante considerar a variação do local da aplicação para evitar ocorrência de reação local, e que o produto deve ser utilizado para tratamento a longo prazo. Exemplos de remédios que possuem somatropina em sua composição são Biomatrop, Genotropin, Hormotrop, Humatrop, Norditropin Simplex, Saizen e Somatrop.

SUS

Recentemente, o Ministério da Saúde atua na ampliação do acesso a medicamentos e produtos para saúde, considerados estratégicos para o SUS pelo fortalecimento do complexo industrial do país. Para isso, parcerias para o Desenvolvimento Produtivo, realizadas por instituições públicas e privadas nacionais transferem tecnologias de

medicamentos para que se tornem de produção nacional. Essa política significa uma série de vantagens para a saúde dos brasileiros e para o cenário econômico do país. E com isso, nasceu o primeiro produto biológico inteiramente brasileiro, sendo a Somatropina, distribuída para as unidades do SUS. O estudo final teve como comparador o produto original do Laboratório Pfizer nas apresentações de 4UI e 12 UI, em frascos com pó.

ORGANIZAÇÕES

A Human Growth Foundation é uma organização sem fins lucrativos que oferece suporte a pessoas com distúrbios do crescimento. É financiado principalmente pela Genentech e Caremark. Em 1994, publicou um estudo que concluiu que 20.000 crianças precisavam do hormônio de crescimento humano devido a suas deficiências de crescimento.

A MAGIC Foundation é uma organização sem fins lucrativos que oferece suporte a pessoas com condições e doenças que afetam o crescimento infantil. Ajuda famílias de crianças diagnosticadas com uma ampla variedade de condições médicas de impacto de crescimento através de educação, networking, referências médicas e vários outros serviços. Foi fundada em 1989. Seus serviços incluem educação e conscientização pública, boletins informativos trimestrais, rede nacional, uma convenção anual, brochuras específicas sobre distúrbios e um Programa Infantil. Os transtornos que as famílias MAGIC têm são agrupados em categorias primárias: hiperplasia adrenal congênita, puberdade precoce, deficiência de hormônio do crescimento, pan-hipopituitarismo, síndrome de McCune-Albright, síndrome de Turner, síndrome de Russell-Silver, distúrbios da tireoide, hipoplasia do nervo óptico e outras doenças raras.

Os National Institutes of Health são uma organização de pesquisa médica dos Estados Unidos. Eles mantêm informações precisas e atualizadas sobre vários tópicos de saúde que formam a agência governamental de pesquisa biomédica do departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, com sede em Bethesda, Maryland. É o maior centro de pesquisa biomédica do mundo, com cerca de vinte mil funcionários.

CURIOSIDADES

- O hormônio do crescimento não atua só no crescimento físico do corpo humano, também participa na regulação do metabolismo, influenciando aspectos importantes para o desenvolvimento de uma vida saudável, e por este motivo, sua presença precisa ser constante.

- Um importante estudo publicado no The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, identificou que a reposição de GH em indivíduos que apresentavam deficiência deste conseguiu reverter a progressão da aterosclerose, acúmulo de placas de gordura nas paredes das artérias.
- Para avaliar o ritmo de desenvolvimento, os médicos utilizam a velocidade de crescimento. Para isso é preciso ter pelo menos duas medidas de estatura e um intervalo de tempo entre elas. Nos primeiros meses de vida as medidas podem ser mensais, mas depois a cada três ou quatro meses.
- As crianças devem ser medidas e os dados de peso e estatura precisam ser colocados nos gráficos para serem interpretados da forma certa. Só assim é possível comparar as medidas da criança com as de outras crianças da mesma idade e sexo e também com a estatura dos pais.
- Adultos com deficiência de GH podem fazer a reposição do hormônio de crescimento. Nesses casos, o tratamento com GH produz outros benefícios para a saúde como melhora da capacidade física, aumento da massa magra, redução da gordura corporal e melhora da qualidade de vida. Por causa desses benefícios, algumas pessoas utilizam o GH para tratar a obesidade, reduzir o processo de envelhecimento e melhorar o desempenho físico. A medicação é contraindicada para esses fins por não ser considerada segura. No esporte, a sua utilização é considerada ilícita e passível de punição.

RESULTADOS DO PROJETO

Após a conclusão da pesquisa, os resultados foram: a criação de um site que contém informações não só sobre deficiência do hormônio do crescimento, mas também sobre pesquisas feitas em 2020 (Doenças Endócrinas) e 2019 (Diabetes Insipidus); um ebook sobre Deficiência do Hormônio do Crescimento, que também foi traduzido para a língua inglesa; uma ficha médica (anexo c) que pode ser usada em casos de emergência; um informativo que contém informações sobre a deficiência de forma mais simplificada; audiobooks sobre a deficiência. OBS: todos os recursos aqui citados podem ser encontrados no site www.secuida.org.

CONCLUSÃO

Com toda a pesquisa concluída e a criação de formulários (anexos) destinados a portadores e conhecidos, foi possível concluir que as deficiências hormonais, por serem raras, se tornam pouco conhecidas, inclusive pelos médicos, que não sabem como lidar com a situação. E isso resulta na desvalorização da mesma com relação a investimentos para tratamentos com mais eficiência, e até à cura. Muitos dos entrevistados acreditam que há falta de pesquisas no Brasil. Dito isso, minhas hipóteses com relação ao tema foram comprovadas, porém não atingi meu objetivo 100%, pois não atingi o alcance desejado com relação ao tema abordado, embora já tenha conquistado muitas coisas com o projeto.

Quais são seus próximos passos? No momento, pretendo sim continuar a pesquisar sobre o assunto, apenas pesquisar para me manter atualizada sobre o assunto. O desenvolvimento de um próximo projeto, provavelmente, será realizado durante a minha graduação à pesquisa científica na faculdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Disponível em

<https://teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5135/tde-20092010-152323/publico/EverlaynyFiorotCostalonga.pdf?utm_source=pocket_mylist> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<https://teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5135/tde-11032008-152540/publico/FredericoGMarchisotti.pdf?utm_source=pocket_mylist> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <https://repositorio.usp.br/item/001358846?utm_source=pocketmylist>

Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<http://www.intranet.fcf.usp.br/tcc/upload/anexos/888-19-TCCFINALrafaellafuscellaasinado.pdf?utm_source=pocket_mylist> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <https://repositorio.usp.br/item/001694428?utm_source=pocket_mylist>

Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/9509/1/arquivo8371_1.pdf?utm_source=pocket_mylist> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<http://bvsmis.saude.gov.br/dicas-em-saude/3219-nanismo?utm_source=pocket_mylist> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/acondroplasia-ou-nanismo/?utm_source=pocket_mylist> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<<https://www.muitobemvindo.com.br/deficiencia-de-hormonio-de-crescimento#:~:text=A%20Defici%C3%Aancia%20de%20horm%C3%B4nio%20de,mais%20graves%20podem%20ser%20familiares>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<<https://www.msmanuals.com/pt/profissional/pediatria/dist%C3%BArbios-end%C3%B3crinos-em-crian%C3%A7as/defici%C3%Aancia-de-horm%C3%B4nio-do-crescimento-em-crian%C3%A7as>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<[Disponível em](https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/growth-hormone-deficiency#:~:text=Growth%20hormone%20deficiency%20(GHD)%2C,or%20develop%20later%20(acquired).> Acesso em 15/03/2021</p></div><div data-bbox=)

<<https://www.gosh.nhs.uk/conditions-and-treatments/conditions-we-treat/growth-hormone-deficiency>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/baixa-estatura-por-deficiencia-do-hormonio-de-crescimento-diagnostico.pdf> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<<https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/noticias/nid/crescimento/>> Acesso em 25/10/2020

Disponível em

<<https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/desenvolvimento/crescimento/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://www.pfizer.com.br/sua-saude/deficiencia-hormonio-crescimento>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302008000500019> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000400002> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<<http://solmedicamentosespeciais.com.br/endocrinologia/hormonio-do-crescimento-gh-adultos/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://longevidadesaudavel.com.br/o-que-e-o-hormonio-do-crescimento/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em

<<https://www.massgeneral.org/children/growth-hormone-deficiency/entendendo-a-deficienci>

a-de%20hormonio-do-crescimento> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://pt.ncmhcs.org/wachstumshormonmangel-4456>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em
<<https://www.doctoralia.com.br/doencas/deficiencia-do-hormonio-de-crescimento/pergunta>>
Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://www.tuasaude.com/nanismo/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <www.endocrino.org.br> – Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia – Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://biosom.com.br/blog/saude/o-que-e-nanismo/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<http://www.mayoclinic.org/diseases&conditions>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<http://uptodate.com/dwarfism>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <www.hospitalinfantilsabara.org.br> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/nanismo/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<http://bvsmms.saude.gov.br/dicas-em-saude/3219-nanismo>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://www.portalsaofrancisco.com.br/saude/gigantismo>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em <<https://www.naturalcura.com.br/gigantismo/>> Acesso em 15/03/2021

Disponível em
<<https://www.medicinanet.com.br/conteudos/medicamentos/947/somatropina.htm>>
Acesso em 17/03/2021

Disponível em <<https://www.endocrino.org.br/somatropina-pelo-sus/>> Acesso em 17/03/2021

Disponível em

<https://consultaremedios.com.br/somatropina/bula?__cf_chl_captcha_tk__=58c0ac95caba809ec56c2e6078bc7abee49f6611-1616023910-0-Ac0ik5Z_ynKd4iivlBxevd01_lfnfB8SuOs_IwHxq3HJ7jbvrHdY91TcPDAVvctJJeJ9j5loaAPdKC7lvzgsFq_azmjSr4WEMR7QWzidkx7M8xuiMJ7JN9-DXoS-Fy9u1bfdchqQpAUR49p4uUnFqd7ed96Qx-E0PrfyQaly5XOCO4y9x8GyNE4AtAls9lam6AumuQWtJB778s4G9jE15VjFkmz_nOLiRC0uyQdAtpm2WXuOsv5pJbOMBKSSxQBklyJz16Z9hJGeNK146NGIf4QJ1Sv46MTASOs94ZmC7Utr8wY5jB7NxmTJtqC81CuTI_N9Gc0smbu5RxpHx7mFS3-5w_0ylekWp9uilJcVyzPcUQMFyQkwwblmvRvuEaB_NSgzC3cTcw_bLOo9TIWZTRrlgOX8dh2CyKzsS5OHmVHvQ53tLONA19InmqOXdYe9eBQkmon0qAaeWEkHG8Q_1WUCVTeJ9o3IThXgzWR205_pkxJCETBN2XeD355kU2JkDI9o7BIKXBPUZnBviGK6No7yS0m1typYES6nDgVg12D-6dbYR_C8MRQ9FI9a7pXvCwGMIUGz7bd04oQgWzS-6iBs0-ZWHguPR5JnRTgynE0g3MY810p8q7bUXATSgJTaw> Acesso em 17/03/2021

Disponível em <<https://pt.wix.com/about/us>> Acessado em 26/03/2021

Disponível em <<https://www.hostinger.com.br/tutoriais/como-criar-um-site-passo-a-passo>> Acessado em 26/03/2021

Disponível em <<https://www.endocrino.org.br/somatropina-pelo-sus/>> Acesso em 06/05/2021

Disponível em

<<https://www.sanarmed.com/doencas-raras-no-brasil-o-que-voce-sabe-sobre-isso-colunistas>> Acesso em 11/05/2021

Disponível em

<<https://www.pfizer.com.br/noticias/ultimas-noticias/doencas-raras-quais-sao-e-porque-sao-chamadas-assim>> Acesso em 11/05/2021

Disponível em

<https://www.uptodate.com/contents/diagnosis-of-growth-hormone-deficiency-in-children?search=growth%20hormone%20deficiency&source=search_result&selectedTitle=1~113&usage_type=default&display_rank=1#H1> Acesso em 23/04/2021

Disponível em

<https://www.professionaisti.com.br/4-estrategias-incomuns-para-gerar-engajamento-organico-no-instagram/?utm_source=pocket-app&utm_medium=>> Acessado em 08/06/2021

Disponível em

<https://sambatech.com/blog/insights/alcance-organico-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share9> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://neilpatel.com/br/blog/alcance-organico-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://innsite.com.br/aumentar-engajamento-organico-nas-redes-sociais/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.caixadeideias.com.br/blog/como-aumentar-o-alcance-organico-de-sua-marca?utm_source=pocket-app&utm_medium=> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://fator.ag/blog/alcance-organico-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share7> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://canaltech.com.br/redes-sociais/7-tecnicas-que-vao-melhorar-o-seu-alcance-organico-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.danza.com.br/alcance-organico/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share5> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.mlabs.com.br/blog/alcance-organico-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acessado em 08/06/2021

Disponível em

<https://neilpatel.com/br/blog/13-segredos-que-vao-aumentar-seu-alcance-organico-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=shareComo> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://resultadosdigitais.com.br/blog/como-aumentar-o-alcance-organico-das-publicacoes-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<<https://neilpatel.com/br/blog/como-criar-um-conteudo-atrativo-que-fara-sua-audiencia-bab>

ar/?utm_source=pocket-app&utm_medium=shareComo> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://eixo.digital/crie-conteudo-de-qualidade-e-atrativo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.surfedigital.io/blog/8-dicas-para-fazer-um-conteudo-atraente?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://meuredator.com.br/como-criar-conteudo-atrativo-para-que-sua-audiencia-permaneca-no-seu-site/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://blog.runrun.it/melhorar-estrategia-de-marketing-de-conteudo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share10> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://blog.hotmart.com/pt-br/producao-de-conteudo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://rockcontent.com/br/blog/marketing-de-conteudo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=shareMarketing> Acessado em 08/06/2021

Disponível em

<https://resultadosdigitais.com.br/especiais/marketing-de-conteudo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://aceleraperformance.com.br/instagram/icas-para-aumentar-engajamento-organico-no-instagram/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://controlf5it.com.br/blog/como-criar-engajamento-organico-em-redes-sociais/?utm_source=pocket-app&utm_medium=shareComo> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.ignicaodigital.com.br/como-aumentar-seguidores-do-instagram-de-maneira-organica/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.yogh.com.br/blog/dicas-para-criar-conteudo-atrativo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share8> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.agenciaimma.com.br/8-formas-de-criar-conteudo-atrativo/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://kite.digital/aumentar-o-engajamento-organico-no-facebook/?utm_source=pocket-app&utm_medium=shareO> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.danza.com.br/engajamento-de-posts-organicos-no-instagram/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.marketingnasredessociais.com.br/aumentar-seu-alcance-organico-no-instagram/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share8> Acesso em 08/06/2021

Disponível em

<https://www.mlabs.com.br/blog/como-crescer-organicamente-no-instagram/?utm_source=pocket-app&utm_medium=share> Acesso em 08/06/2021

ANEXOS

ANEXO A - LINK DO SITE PRODUZIDO - SE CUIDA!

<https://www.secuida.org/>

ANEXO B - LINK DO FORMULÁRIO SOBRE DEFICIÊNCIA DO HORMÔNIO DO CRESCIMENTO.

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdjbn94oxjtPeGkT-Y7fXp4r-k9vHdunZJyH5aRFdsMKHpBSw/viewform>

ANEXO C - MODELO DE FICHA MÉDICA

*** FICHA MÉDICA ***

Nome: Maria Silva

Data de Nascimento: 01/01/1998

Sexo: Feminino

Número de Emergência: +(55) 11 9 9999-9999

Medicamentos em Uso: DDAVP Spray Nasal, Puran T4 75mg, Genetropin 36 UI, YAZ, Prednisolona

Deficiências ou Problemas de Saúde: Diabetes Insipidus, Hipotireoidismo, Deficiência do Hormônio do Crescimento, Cortisol Baixo, Deficiência Hormonal

Alergias: Rinite

