



**UNIVERSIDADE FEDERAL
DE SANTA CATARINA**

UFSC NA MÍDIA - CLIPPING



Agcom
Agência de
Comunicação
da UFSC

13 e 14 de janeiro de 2024

DC Revista, AN Revista e Santa Revista (13.01 – 19.01.2024)

Capa e Economia

“OS NOVOS ARES DA AVIAÇÃO DE SC”

Os novos ares da aviação de SC / Aeroportos catarinenses / Plano Aeroviário de Santa Catarina / Paesc / Laboratório de Transporte e Logística / Labtrans / Universidade Federal de Santa Catarina / UFSC

Capa DC Revista





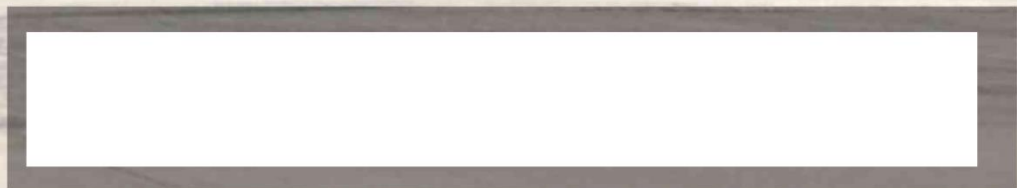
DE 13 A 19 DE JANEIRO DE 2024



A NOVA ERA DA **AVIAÇÃO**

Com mais voos e investimentos em aeroportos, Santa Catarina registrou aumento no número de passageiros em 2023, com destaque para as rotas internacionais, como mostra reportagem especial de Jean Laurindo.

PÁGINAS 4 a 6



nsc SANTA

DE 13 A 19 DE JANEIRO DE 2024

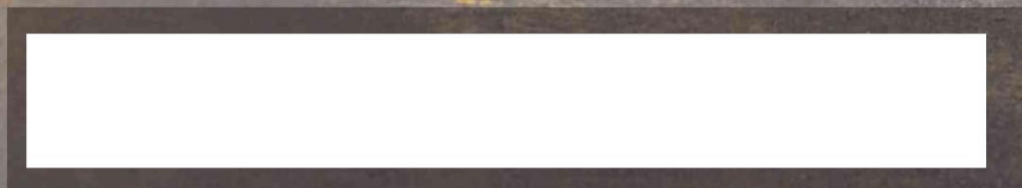


A NOVA ERA DA AVIAÇÃO

Com mais voos e investimentos em aeroportos, Santa Catarina registrou aumento no número de passageiros em 2023, com destaque para as rotas internacionais, como mostra reportagem especial de Jean Laurindo.

PÁGINAS 4 a 6

Em Blumenau,
o Aeroporto
Quero-Quero
passou por obras nas
últimas semanas



OS NOVOS ARES DA AVIAÇÃO DE SC

Novos voos internacionais e investimentos em aeroportos resultam em maior movimento de passageiros e elevam potencial do transporte aéreo ao turismo catarinense

JEAN LAURINDO
jean.laurindo@nsc.com.br

A aviação começa 2024 em um momento de ascensão em Santa Catarina. Nos últimos meses, o Estado ganhou novas rotas de voos internacionais. Em Florianópolis, quatro companhias aéreas oferecem 10 voos diários para a Argentina durante os meses da alta temporada de verão, além de um novo voo regular para Lima, no Peru, destino inédito a partir de SC. A operação é da companhia de baixo custo Sky Airlines, que também tem rotas durante o ano todo para Montevideo, no Uruguai, e Santiago, no Chile, a partir da capital catarinense.

As ampliações de voos se estenderam também a outras regiões do Estado. Uma nova rota para Buenos Aires durante a temporada opera desde o início deste mês a partir do aeroporto de Navegantes. Já o aeroporto de Joinville ganhou opções de voos nacionais, com mais horários para São Paulo e uma conexão direta na temporada com Porto Seguro, na Bahia, entre dezembro e janeiro.

O aumento nas ofertas de voos não são situações isoladas na aviação em SC. Ele ocorre em meio a um momento de investimentos em aeroportos catarinenses. Dos 21 aeroportos existentes em SC, seis atuam com voos comerciais.

Os quatro maiores terminais – Florianópolis, Navegantes, Joinville e Chapecó – já estão concedidos à iniciativa privada e recebem melhorias e ampliações previstas nos contratos. Esse trabalho de incentivo das concessionárias é apontado como um dos fatores que explicam o maior interesse das companhias aéreas em operar no Estado.

O aeroporto de Chapecó, por exemplo, concedido à empresa Voe Xap, do grupo Socicam, passou por reformas que triplicaram a capacidade de atendimento do terminal há um ano. A ampliação contribuiu também para a obtenção de novos voos. Nesta semana, a empresa divulgou que o número de passageiros atingiu pela primeira vez a marca de 600 mil passageiros em 2023, um aumento de quase 100 mil em relação a 2022.

O presidente do Conselho Estadual de

Turismo e ex-presidente da antiga Santur, Leandro Mané Ferrari, cita as concessões como um avanço importante para chegar ao novo momento das viagens aéreas em Santa Catarina.

– Entendemos que em poucos anos de atividade, esquecendo um pouco o período da pandemia, as concessões já mostraram uma evolução importante que é a conexão com outros países, principalmente do Mercosul nesse primeiro momento. É algo importante para o turismo e construído para crescer ainda mais para outros países do mundo – avalia.

O CEO da Zurich Airport, concessionária do aeroporto de Florianópolis, Ricardo Gesse, confirma que a operação na capital catarinense teve o ano “mais internacional do que nunca” e avalia que o incremento de voos mostra uma consolidação da cidade como porta de entrada do Sul do país. Na avaliação dele, o trabalho feito junto a empresas aéreas para mostrar as virtudes do Estado têm papel importante na obtenção dos novos voos.

– É sempre uma série de fatores (que explica o aumento de voos). A potencialidade de Santa Catarina fala mais alto que qualquer outra coisa, mas o grande mérito no aeroporto foi mostrar isso às companhias aéreas. Novas rotas são um passo importante, principalmente no internacional, que são mais custosas, e o grande mérito foi conseguir convencer as companhias aéreas que SC tinha potencial – avalia Gesse.

PLANO AEROVIÁRIO DEVE GUIAR OBRAS NO SETOR

O governo do Estado contratou em julho do ano passado a elaboração do Plano Aeroviário de Santa Catarina (Paesc). O levantamento está sendo feito pelo Laboratório de Transporte e Logística da Universidade Federal de Santa Catarina (Labtrans/UFSC), que fez o mesmo trabalho com aeroportos nacionais. A ideia é que o estudo ajude a orientar como deve se dar o desenvolvimento da aviação no Estado, com informações como demandas de passageiros, linhas aéreas e cargas. O último planejamento deste tipo existente no Estado havia sido feito em 1989. O prazo de conclusão do plano é maio deste ano.



Com mais voos e investimentos em aeroportos, Santa Catarina registrou aumento no número de passageiros em 2023



A potencialidade de Santa Catarina fala mais alto que qualquer outra coisa.

RICARDO GESSE,
CEO da Zurich Airport, concessionária do aeroporto de Florianópolis

Investimentos em aeroportos catarinenses

Além dos novos voos nos terminais concedidos, os aeroportos públicos catarinenses também estiveram na mira de investimentos nos últimos meses. Quinto terminal com maior movimentação de passageiros do Estado, o aeroporto de Jaguaruna, no Sul de SC, é alvo de uma parceria público-privada que busca conceder a administração do espaço a uma empresa.

O Estado estima que seja necessário um investimento de R\$ 60 milhões para tornar o terminal mais competitivo, e está disposto a bancar metade desse valor para a companhia interessada em assumir a gestão do local. O leilão para receber propostas e decidir o resultado está previsto para 7 de fevereiro, na bolsa de valores B3, em São Paulo. No ano passado, o terminal teve 133 mil passageiros, 8% a mais do que em 2022.

Por fim, o sexto aeroporto com maior movimentação de passageiros no Estado, em Correia Pinto, na Serra catarinense, passou a contar com um novo voo regular diário da Azul ainda em 2022. A novidade era esperada por oferecer aos turistas uma forma de chegar de avião diretamente à Serra, destino tradicional de inverno em SC, sem precisar desembarcar em outras regiões e se deslocar por rodovias. Agora, o governo do Estado afirma que o terminal passa por fase de estudos para aumentar a viabilidade. O desejo é que o aeroporto possa atrair mais uma companhia em busca de mais competitividade nos preços dos voos e pacotes.

Outros aeroportos com vocação regional, mas que estavam fechados, como São Joaquim e Forquilha, também passaram por obras estruturais no ano passado e estão em trabalhos finais para a reabertura, prevista para 2024.

O resultado desse novo momento pode ser visto no número de passageiros. Segundo dados da Agência Nacional de Aviação Civil (Anac) divulgados esta semana pela Gerência de Aeroportos, da Secretaria de Estado de Portos, Aeroportos e Ferrovias do Estado (SPAF), os aeroportos de SC registraram 7,3 milhões de passageiros em 2023, movimentação 18,6% maior do que no ano anterior.

O principal destaque foi o aumento no número de passageiros em voos internacionais, que tiveram alta de 143% em comparação com o ano anterior. Todas as rotas para fora do país saíram do aeroporto de Florianópolis, o quinto maior em rotas internacionais do país, muito por conta da oferta de voos para países do Mercosul.

Segundo dados da Associação Brasileira das Empresas Aéreas (Abear), SC terá 7,8 mil voos por mês em média nos quatro meses da alta temporada, de dezembro a março.

Procurada pela reportagem, a Gol informou que o corredor Florianópolis-Buenos Aires tem voos da empresa durante todo o ano, mas registra crescimento na alta temporada, e que SC é um destino popular entre os clientes no verão, especialmente entre o Natal e o Carnaval. A Azul e a Latam não responderam até o fechamento da edição.

Melhorias para aviação regional

Os investimentos do Estado incluíram também os aeroportos voltados à aviação regional. O secretário de Portos, Aeroportos e Ferrovias de SC, Beto Martins, afirma que a pasta criada no ano passado para gerir essas estruturas estaduais fez obras em 12 dos 18 aeroportos geridos pelo Estado ou por municípios. Segundo ele, o governo priorizou as obras mais urgentes.

Em três casos, nos aeroportos de São Joaquim, Dionísio Cerqueira e Forquilha, a necessidade de reparos havia resultado no fechamento das estruturas. O Estado concluiu os reparos e agora trabalha na reinscrição dos terminais junto à Anac. O terminal de Forquilha já voltou a operar e as estruturas de São Joaquim e Dionísio Cerqueira têm previsão de reabertura em 2024.

Os investimentos são considerados importantes para explorar outro filão importante: a aviação regional. Embora apenas seis dos 21 aeroportos de SC recebam

voos comerciais atualmente, o entendimento é de que terminais intermediários do Estado possam receber rotas com aeronaves menores de companhias que exploram estes mercados, e até mesmo viagens de aeronaves particulares, que podem levar às regiões turísticas de alto poder aquisitivo.

Outro caso de obra priorizada no último ano é o da revitalização da pista do aeroporto Quero-Quero, em Blumenau. No ano passado, o local voltou a receber voos comerciais após 23 anos. As rotas foram feitas pela Azul em aeronaves para nove pessoas durante a Oktoberfest. Em dezembro, a estrutura recebeu a primeira parte das obras de recuperação da pista – uma segunda etapa deve ocorrer entre março e abril. O local também aguarda por obras de balizamento noturno, reivindicação antiga que consiste em iluminação para permitir pousos e decolagens à noite.

>> SEGUIE >>



O principal destaque foi o aumento no número de passageiros em voos internacionais, que tiveram alta de 143% em comparação com o ano anterior

AEROPORTOS DE SC

• Privatizados

Aeroporto de Chapecó - Serafin Enoss Bertaso*
Aeroporto Internacional de Florianópolis - Herclício Luz*
Aeroporto de Joinville - Lauro Carneiro de Loyola*
Aeroporto Internacional de Navegantes - Ministro Victor Konder*

• Do Estado

Aeroporto Regional da Serra Catarinense - Correia Pinto*
Aeroporto Regional Sul/Jaguaruna - Humberto Guizzo Bortoluzzi*
Aeroporto de Forquilha/Criciúma - Diomício Freitas

• Do Estado, subdelegados aos municípios

Aeroporto Regional de Blumenau - Quero-Quero
Aeroporto Municipal de Concórdia - Olavo Cecco Rigon
Aeroporto de Curitiba - Lauro Antônio da Costa
Aeroporto de Dionísio Cerqueira
Aeroporto de Joaçaba - Santa Terezinha
Aeroporto Regional Federal de Lages - Antonio Correia Pinto de Macedo
Aeroporto de Lontras - Helmut Baungartem
Aeroporto de Mafra - Hugo Werner
Aeródromo de São Francisco do Sul
Aeroporto de São Joaquim - Ismael Nunes
Aeroporto de São Miguel do Oeste - Hélio Wasum
Aeroporto de Três Barras
Aeroporto Municipal de Videira - Ângelo Ponzone
Aeroporto de Xanxerê - João Winckler

• Municipal

Aeroporto de Caçador - Doutor Carlos Alberto da Costa Neves

*Com voos comerciais

Fonte: Secretaria de Estado de Portos, Aeroportos e Ferrovias (SPAF)

VOOS INTERNACIONAIS DE SC

• Aeroporto de Florianópolis

Lima (Peru) e Montevideu (Uruguai)
Desde o dia 2 de janeiro, com a companhia Sky (regular)

• Montevideu (Uruguai)

Azul (temporada)

• Santiago (Chile)

3 companhias aéreas: Sky, JetSmart e Latam (regular)

• Buenos Aires (Argentina)

4 companhias aéreas: JetSmart, Flybondi e Gol (regular), Aerolíneas Argentinas (temporada)

• Córdoba (Argentina)

2 companhias aéreas: Aerolíneas Argentinas e Gol (temporada)

• Assunção (Paraguai)

Paranair (temporada)

• Aeroporto de Navegantes

Buenos Aires (Argentina)
Gol (temporada)

LEI PARA DESCONTO EM QUEROSENE DE AVIAÇÃO

Aprovada em dezembro de 2023, a legislação oferece desconto de ICMS no item para companhias aéreas. A tributação pode ir dos atuais 17% até 1,5%, conforme uma tabela criada diversos critérios, entre eles o número de aeroportos e voos nacionais e internacionais

JEAN LAURINDO

jean.laurindo@nsc.com.br

A principal esperança do Estado para o avanço na aviação de Santa Catarina em 2024 está baseada em uma lei aprovada em dezembro do ano passado. A legislação oferece desconto de ICMS no querosene de aviação para companhias aéreas. A tributação pode ir dos atuais 17% até 1,5%, conforme uma tabela criada com alguns critérios como quantidade de voos e de aeroportos de SC em que as empresas atuarem. Para atingir o nível máximo de desconto, será preciso operar em oito aeroportos, com quatro voos internacionais e 50 voos nacionais semanais, além de dois voos entre aeroportos catarinenses.

A legislação segue medida já adotada em outros estados, como os vizinhos Paraná e Rio Grande do Sul, e mira tornar os aeroportos catarinenses mais atrativos para as companhias aéreas. O desconto, no entanto, deve beneficiar as empresas em viagens nacionais, já que o ICMS não é cobrado nos voos internacionais.

– Os estados que conseguiram fazer isso tiveram ampliação na aviação regional. Temos estudos que indicam que 40% do custo de uma companhia aérea no Brasil é com combustível. Se você consegue reduzir a base tributária em até 1,5%, temos expectativa de que as companhias vão querer melhorar rotas, vão olhar SC de forma diferente – avalia o secretário da área no Estado, Beto Martins.

O SONHO DOS VOOS À EUROPA

Apesar do aumento no número de voos e do bom momento, a aviação também tem desafios para os próximos anos em SC. Um deles, que sempre foi reduzir a sazonalidade evitando uma queda brusca na movimentação de passageiros fora dos me-

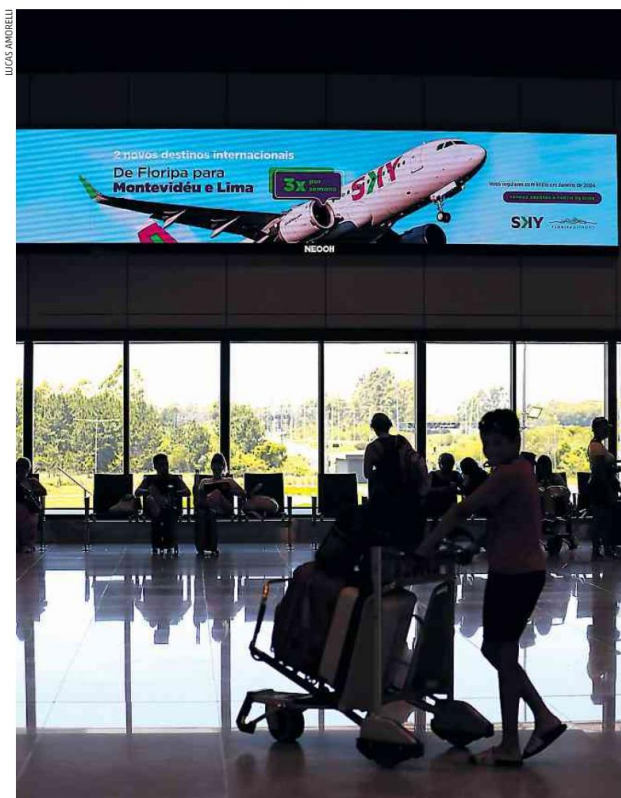
ses de verão, já vem sendo alcançado, segundo o CEO da Zurich Airport e do aeroporto de Florianópolis, Ricardo Gesse. Segundo ele, antes da pandemia a baixa temporada tinha média de 6 mil passageiros, contra média atual de 30 mil viajantes.

– As pessoas se acostumam com a maior oferta de voos, começam a comprar em diferentes épocas, descobrir destinos como o inverno de SC, que vão além das viagens de dezembro, janeiro e fevereiro, que já é um tempo consagrado. O grande mérito, a virada de chave, é convencer as companhias a operar e a continuarem operando na baixa temporada – avalia.

Mas o principal sonho no campo dos voos internacionais em SC são as rotas para outros continentes. Dois desejos antigos no aeroporto de Florianópolis são voos para Lisboa, com a companhia aérea portuguesa TAP, e para o Panamá, tradicional hub de conexões com vários países do mundo, com a Copa Airlines. Este último destino foi alvo de uma viagem que incluiu o governador Jorginho Mello em agosto do ano passado.

O CEO da Zurich Airport afirma que hoje o que mais dificulta essas conquistas são fatores como a crise de falta de aeronaves do mundo e uma reestruturação da dívida da TAP, que fez a empresa decidir não criar novas rotas em 2024. Apesar disso, o dirigente se mostra confiante e diz que a gestão do aeroporto traça como um objetivo anunciar e talvez até operar um desses voos em 2024.

– Não é uma questão de se vai acontecer, mas de quando vai acontecer, porque a demanda existe, está provada. Mas cada companhia aérea tem seu momento. Algo que a gente conversa muito com prefeituras é o quanto a gente vai conseguir promover o estado de SC para o estrangeiro vir ao Brasil – analisa Gesse, que defende uma divulgação conjunta do Estado, unindo potencial de regiões como Vale Europeu, Serra e Balneário Camboriú, sem fragmentar as ações de promoção.



Em Florianópolis, quatro companhias aéreas oferecem 10 voos diários para a Argentina durante a temporada de verão, além de um novo voo regular para Lima, no Peru

Voa Brasil mira passagens a R\$ 200

O governo federal anunciou nesta semana que está previsto para fevereiro o lançamento do Voa Brasil, programa que vai vender passagens de até R\$ 200 para aposentados e universitários beneficiados pelo Programa Universidade Para Todos (Prouni).

Segundo a gestão federal, mais de 20,8 milhões de aposentados do INSS que ganham até dois salários mínimos e poderão ser beneficia-

dos pelo programa, além de cerca de 600 mil estudantes do ProUni.

A ação pretende incluir entre 2,5 milhões e 3 milhões de novos passageiros no mercado da aviação brasileira. Esse número se refere a pessoas que viajaram há mais de um ano ou que nunca se deslocaram pela aviação comercial. A União também afirma trabalhar para diminuir o preço do querosene de aviação.

DC Revista, AN Revista e Santa Revista (13.01 – 19.01.2024)

Capa e Reportagem Especial

“OS DESAFIOS DE QUEM NASCE COM ‘PELE DE BORBOLETA’”

Os desafios de quem nasce com “pele de borboleta” / Epidermólise bolhosa / EB / Debra Brasil / Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa / Acpageb / Projeto Kit Borboletinha / Crianças Borboletas / Emanuel Kluge / Estudante de Economia / UFSC / Universidade Federal de Santa Catarina

REPORTAGEM ESPECIAL

Os desafios e a superação de catarinenses que enfrentam doença rara
PÁGINAS 22 a 26

OS DESAFIOS DE QUEM NASCE COM “PELE DE BORBOLETA”

Aos nove anos, menino Guilherme Gandra Moura, fanático por futebol, deu visibilidade nacional à epidermólise bolhosa, doença rara que se caracteriza por bolhas no corpo. Em SC, cerca de 70 pessoas convivem com a doença

ÂNGELA BASTOS
angela.bastos@nsc.com.br

O menino Guilherme Gandra Moura, nove anos, conseguiu algo difícil em um país como o Brasil: unir torcidas de futebol rivais. Da mesma forma, juntou pontos de polarização na política, como ganhar colo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva (PT) e abraço do eleitor bolsonarista Neymar Júnior. Torcedor símbolo do Vasco da Gama, Gui recebe carinho do Flamengo, do Fluminense e do Botafogo. Nem só dos clubes cariocas, mas também do Fortaleza, do Grêmio, do São Paulo. Até do Arsenal, da Inglaterra.

Gui, que já entrou em campo com a Seleção Brasileira e é presença forte nas redes sociais, é símbolo da luta contra uma doença rara e até essa aparição, desconhecida por muita gente: a epidermólise bolhosa. São cerca de 500 mil casos no mundo. Estima-se 5 mil no Brasil, sendo 1,4 mil registrados na organização Debra Brasil e 68 na Secretaria de Estado da Saúde.

O diagnóstico é feito a partir da história clínica e de exames laboratoriais. A EB, como é chamada popularmente, não tem cura. O esforço das equipes médicas é para dar mais conforto aos pacientes. Além do que o paciente apresenta na pele, que é visível, podem ocorrer também lesões internas, como no esôfago e na mucosa bucal.

Os custos relacionados à doença são altos, pois alguns insumos precisam ser importados. Além disso, nem sempre existe acesso a uma equipe multidisciplinar próxima. Nos cálculos da Debra Brasil (organização independente que oferece suporte e troca de experiências sobre a doença), o tratamento pode variar de R\$ 20 mil a R\$ 70 mil por mês.

– A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença genética não contagiosa que tem como principal característica alteração na proteína “s” ou ausência desta na pele. Quando isso ocorre, as camadas se desgrudam com muita facilidade, e leva a uma fragilidade cutânea que, por menor que seja o atrito, causa bolhas dolorosas – explica



O carismático Guilherme Gandra Moura, o Gui, se tornou um símbolo da luta contra a Epidermólise Bolhosa no Brasil. Vascaíno, ele viralizou após a publicação de vídeo, em junho, em que conheceu jogadores do Vasco, após ficar 16 dias internado, em coma, em um hospital no Rio de Janeiro

Jeanine Magno, pediatra dermatologista, que atua como voluntária na Associação Catarinense de Pais e Amigos de Portadores com Epidermólise Bolhosa (Acpageb).

Referência nacional no assunto, Jeanine Magno é diretora médica da Debra Brasil e coordenadora do projeto Kit Borboletinha, além de responsável pelo atendimento dos recém-nascidos com EB em Santa Catarina e professora da Universidade Regional de Blumenau (Furb).

A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO NA HORA DO NASCIMENTO

Com 30 anos de formação, a especialista conta que “entrou no mundo das feridas” com o intuito de dar maior conforto ao primeiro paciente, o jovem Emanuel Kluge. Atualmente, ela faz treinamento para todos os médicos que tratam da doença no país.

– Sinto que conduzimos bem, buscamos outros profissionais, formamos uma

equipe multidisciplinar e observamos que, graças à visibilidade, o número de notificações está aumentando em Santa Catarina – pondera Jeanine.

Conforme a pediatra dermatologista, hoje o médico pode fazer o diagnóstico na hora do nascimento. Ainda que sejam inconclusivas, a médica explica que já existem pesquisas para detectar a doença ainda no útero materno. Além disso, observa Jeanine, as pessoas procuram mais atendimento, são mais bem atendidas e mesmo sem a sonhada cura é possível oferecer uma vida mais digna. Mas é preciso avançar.

– Eu convivo com pacientes do Brasil inteiro e vejo que muitas famílias não conseguem uma simples gaze para os curativos. Por outro lado, em lugares mais distantes, ainda existem pacientes que não recebem o diagnóstico no hospital. Há casos em que os pacientes vão para casa e ficam escondidos por causa das lesões. Crianças ficam sem escola, sem convívio social, isoladas e invisíveis.

“Acredito no propósito que vá além da nossa razão. Digo que o Gui nasceu para melhorar a vida de todo mundo”

TAYANE GANDRA ORRICO, mãe do menino Gui, uma espécie de símbolo dos pacientes com Epidermólise Bolhosa no país

“A força dele nos contagia sempre”, diz Tayane Gandra, mãe do menino Gui

Em junho de 2023, um vídeo de Guilherme Gandra Moura viralizou nas redes sociais. Feito pelo pai, Estevão Moura, o vídeo mostra o reencontro de Gui com a mãe, depois de acordar de um coma em um hospital do Rio de Janeiro devido a uma pneumonia. “Foram 16 dias sem sair de perto de você, e no dia que mamãe vai dormir em casa você resolve acordar do seu soninho reparador”, escreveu na legenda Tayane Gandra Orrico. O vídeo registra 138 milhões de visualizações no TikTok e mais de 20 milhões no Instagram.

A reportagem conversou com Tayane sobre o cotidiano da família. A nutricionista e influencer conta que só soube sobre a existência da epidermólise bolhosa quando Guilherme nasceu. Até então, como a grande maioria das pessoas, desconhecia a existência da doença. Pelo atrito no útero, o bebê chegou com lesões em muitas partes do corpo. Um machucado na canela era tão profundo que, recorda, permitia que se enxergasse as veias da perninha.

A partir de então, a família percebeu que era preciso trabalhar para o bem-estar físico e psicológico de Gui:

– É uma realidade muito difícil, pois é uma doença totalmente aparente e lidamos com isso o tempo inteiro. Mas creio ser muito importante fazer com que a criança se sinta o mais normal possível – sugere ela.

Para Tayane, o caminho foi fundamental para que desde os primeiros anos de vida Gui tivesse discernimento do que enfrentaria. Ela considera que o fato de nunca o ter “escondido” ajudou bastante:

– Acho que por isso ele é essa fortaleza. Gui sabe da doença e não tem vergonha. Eu diria que ele é bem resolvido, um menino que sempre foi resiliente, mesmo com as dores consequentes das feridas que surgem no corpo.

Para quem pensa que é só a família que ajuda Gui, Tayane avisa:

– Gui sempre nos deu muita força. Por mais que chorasse na hora de trocar os curativos, voltava a sorrir em seguida, fazendo graça. Isso nos contagia sempre.

PROPÓSITO QUE VAI ALÉM DA RAZÃO

Tayane reconhece que se Gui tivesse um comportamento melancólico, com certeza seria mais difícil para o psicológico da família. Ela também é mãe de Anthony, 14 anos, que aos dois anos recebeu diagnóstico de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH).

– Anthony sempre ajudou muito a cuidar do irmão. Acredito num propósito maior e considero uma honra imensurável ser mãe dessas duas preciosidades – diz a mãe de Anthony e Gui.

Sobre a visibilidade que Gui e a família estão dando para pacientes e familiares de

epidermólise bolhosa, Tayane lembra da aprovação na Assembleia Legislativa no Rio de Janeiro de uma lei que garante pensão especial (no valor de um salário-mínimo) aos responsáveis legais dos pacientes com a enfermidade.

– Estivemos em Brasília, junto ao presidente Luiz Inácio Lula da Silva (PT), e já foi marcada uma audiência pública para que no futuro se possa ter uma legislação que permita garantir o benefício a pacientes de todo o país – diz ela.

Para Tayane, que lembra do alto custo do tratamento, é importante que as famílias sejam amparadas. Ela recorda que recentemente teve contato com uma paciente de 47 anos, que seria a brasileira mais velha com a doença:

– Acredito no propósito que vá além da nossa razão. Digo que o Gui nasceu para melhorar a vida de todo mundo. >> SEGUE >>

FIQUE POR DENTRO

O que é epidermólise bolhosa?

• A epidermólise bolhosa, mais conhecida como EB, é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas e se manifesta já no nascimento.

“Crianças Borboletas”

• As crianças com EB são conhecidas como “Crianças Borboletas”, porque a pele se assemelha às asas de uma borboleta devido à fragilidade provocada pela alteração nas proteínas responsáveis pela união das camadas da pele.

Classificação

A EB se classifica em quatro tipos principais. Conheça:

• Epidermólise bolhosa simples – EBS (70%): A formação das bolhas é superficial e não deixa cicatrizes. O surgimento das bolhas diminui com a idade.

• Epidermólise bolhosa junctional – EBJ (5%): As bolhas são profundas, acometem a maior parte da superfície corporal e, por isso, é a forma mais grave. O óbito pode ocorrer antes do primeiro ano de vida. Controladas as complicações, a doença tende melhorar com a idade.

• Epidermólise bolhosa distrófica – EBD (25%): As bolhas também são profundas e se formam abaixo da epiderme, na derme, abaixo da membrana basal, o que leva a cicatrizes e muitas vezes perda da função do membro. É a forma que deixa mais sequelas.

• Epidermólise bolhosa Kindler – EBK (raro): Descrita mais recentemente, apresenta um quadro misto das outras formas e as bolhas podem se formar em qualquer nível da derme, entre a lâmina lúcida e a lâmina densa. Apresenta bolhas, sensibilidade ao sol, atrofia de pele, inflamação no intestino e estenose de mucosas.

Fonte: Debra Brasil



1



2

1 Com o seu carisma, Gui virou o xodó da torcida do Vasco e conseguiu unir as torcidas de outros clubes na conscientização sobre a doença

2 Inspirada na história de Gui, em outubro de 2023, a Assembleia Legislativa no RJ aprovou uma lei que garante uma pensão às pessoas com epidermólise bolhosa



Jeanine Magno é pediatra dermatologista e atua como voluntária na Associação Catarinense de Pais e Amigos de Portadores com Epidermólise Bolhosa (Acpapeb)

BORBOLETA É SÍMBOLO PELAS TRANSFORMAÇÕES

ÂNGELA BASTOS
angela.bastos@nsc.com.br

O símbolo da epidermólise bolhosa é a borboleta. Por isso, ao deixar o hospital a criança com suspeita ou diagnóstico da doença recebe o Kit Borboletinha, projeto da Debra Brasil. O kit contém produtos de emergência para tratamento das feridas e informações para equipe médica e pais. O nome leva em conta a fragilidade das asas do inseto: um movimento pode fazer com que se desmanchem. Mas também pelo poder de transformação, já que os pacientes, apesar de toda a fragilidade cutânea, apresentam capacidade enorme de superação.

É o que demonstra a conversa com Emanuel Kluge, 21 anos, estudante da oitava fase de Economia na UFSC, em Florianópolis, e que trabalha em home office no setor de cobrança de uma imobiliária. Emanuel tem epidermólise bolhosa recessiva, a mesma do menino Gui.

— Como nasci com a doença, estou mais acostumado. Sinto que as pessoas ainda estranham as faixas que protegem o meu corpo. Mas depois que explico, sinto que a situação fica um pouco mais normal, pelo menos com os colegas mais próximos — diz Kluge.

Criado em uma família que não gosta muito de se expor ao sol, ele tem uma rotina caseira. Nas horas de lazer, joga videogame com os primos e assiste TV. Quando era menino, gostava das aulas de Educação Física. Recebeu incentivo da mãe e teve ajuda dos professores, que pensaram numa bola especial para que não machucasse o corpo.

Mas o rapaz reconhece: as coisas no futebol parecem não estar numa boa fase. No fim do ano passado, ele teve uma decepção: o Santos Futebol Clube, conhecido mundialmente por ser o time do Rei Pelé, foi rebaixado para a segunda divisão do futebol brasileiro.

— Comecei a torcer para o Santos em 2010, time que na época tinha jogadores bons, como Ganso e Neymar. Acho que 50% do tempo que passo na frente da TV é vendo futebol e sempre que possível partidas do meu time — diz o jovem.

Emanuel está de férias da universidade e voltou para Blumenau, onde mora a fa-

mília. Algumas vezes, faz o percurso entre Florianópolis e a maior cidade do Vale do Itajaí dirigindo o carro da mãe. Mas com uma exigência: o ar-condicionado sempre ligado. A climatização é um benefício para os pacientes com epidermólise bolhosa por causa das bolhas que se formam com o calor.

AJUDAR AS PESSOAS A SE SUPERAREM

Vitória Martins, 27 anos, é outro exemplo de superação diante dos limites terapêuticos trazidos pela doença. O tom de voz é baixo, mas a gratidão ecoa ao ser cumprimentada pela reportagem:

— Tudo bem, graças a Deus. Com você, tudo bem?

Vitória concluiu o 9º ano, mas com o agravamento da doença precisou interromper os estudos. Nada que dificulte a escrita de um livro autobiográfico:

— É um livro sobre a doença e onde conto um pouco da adolescência, da minha vida. Uma biografia que tem um lado engraçado, pois dizem que sou meio cômica. Então, resolvi fazer um pouco de graça.

O livro, que ainda não tem editora e data de lançamento, vai ter 100 páginas. Nos últimos tempos, Vitória viu os movimentos serem limitados e está preferindo gravar áudios. Para a transcrição, conta com a ajuda da amiga Emily.

De acordo com a autora, o livro é um recado para toda a sociedade:

— Não é um livro de autoajuda, mas um livro que vai animar quem ler. Vai mostrar um pouco da minha superação e ajudar as pessoas a também se superarem.

Quando não está envolvida com os áudios, Vitória caminha pelo jardim da casa, no bairro Forquilha, em São José, na Grande Florianópolis, e brinca com os sobrinhos. Quando vai para a rua, utiliza cadeira de rodas. Recentemente foi ao shopping fazer compras. Além de uma calça e blusa, escolheu um turbante:

— Amo turbantes. Tenho seis. É bom, pois daí não uso mais peruca.

Vitória ama também fotografia, e tem um perfil no Instagram (@menina_vitoria_martins):

— Também dizem que sou fotogênica. Por isso, gosto de ter minhas fotos — explica a jovem.



Aos 21 anos, Emanuel Kluge, estuda Economia na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em Florianópolis



Vitória Martins, 27 anos, sonha em ver pronto o livro sobre sua história de vida, com o qual espera ajudar as pessoas a se superarem

“Alguém precisa olhar para nós”, desabafa presidente da Acpapeb

Presidente da Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa (Acpapeb), Daniela Correia Duarte tem um filho de nove anos com a doença. À frente da organização, ela lida com a experiência da aflição, das práticas do cuidado e do estigma que cercam as famílias. Para ela, é importante o apoio político para que o tratamento seja assegurado em Santa Catarina:

– É um sofrimento sem fim para as famílias, pois nem sempre a Justiça aceita e sem os insumos a qualidade de vida dos pacientes desaba. A promotoria de Justiça da Infância, um deputado eleito pelo povo, alguém deveria olhar para nós – desabafa.

No comando da associação e convivendo com outras famílias na mesma situação, Daniela defende que o preconceito deve ser enfrentado. Muitos pacientes enfrentam problemas de autoestima. Ainda que o filho tenha uma vida próxima da normalidade, certa vez foi surpreendida:

– Meu menino perguntou se eu achava ele feio por causa das bolhas nos braços. Respondi que não, mas o fato de ter indagado mostra a importância da ajuda psicológica. Não condeno os olhares de estranhamento. Só com a visibilidade mudaremos essa realidade – argumenta.

A cada seis meses, Daniela e o filho David se deslocam de Criciúma, no Sul do Estado, para atendimento no Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis. Eles passam por consultas com dermatologista, dentista, nutricionista e muitos outros exames. Daniela explica que desde 2019 aguarda, de Brasília, uma resposta ao processo de judicialização para garantir o tratamento. Município e Estado negaram o pedido.

– Por enquanto compramos agulhas, sabonetes, hidratantes e o remédio. Contamos com a ajuda de uma empresa que manda amostras de curativos. Mas além do custo alto, sabemos que não é algo pontual, mas para toda a vida.

Em SC, conforme dados da Secretaria de Estado da Saúde, existem 68 pacientes com epidermólise bolhosa. Entre 20% e 25% do tipo mais grave. Pelo menos 10 pacientes são contemplados com os insumos via judicial.

Em setembro de 2023, uma reunião na secretaria buscou uma saída para outras famílias. O objetivo foi levar o Estado a buscar diretrizes e estruturar a linha de cuidados no atendimento. A secretária de Saúde, Carmen Zanotto, participou. Como ela deve ficar no cargo até abril, a expectativa das famílias é que a secretária dê encaminhamento às demandas apresentadas. No encontro também estiveram a dermatologista pediátrica Jeanine Magno e a coordenadora da Área Técnica da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras da secretaria, Jaqueline Reginatto.

Na ocasião, foi definido que a área técnica da secretaria tem responsabilidade de construir o fluxo de atendimento por meio de serviços de referência. O Hospital Infantil Joana de Gusmão, de Florianópolis, é parâmetro em doenças raras para crianças. Mas os pacientes adultos estão desprotegidos dessa preferência. >> SEGUIE >>



“ Sem os insumos a qualidade de vida dos pacientes desaba. A promotoria de Justiça da Infância, um deputado eleito pelo povo, alguém deveria olhar para nós.

DANIELA C. DUARTE, presidente da Acpapeb



Davi, filho de Daniela, curtindo o dia na praia

HISTÓRIAS ENTRELAÇADAS CRIARAM ASSOCIAÇÃO EM SC

ÂNGELA BASTOS
angela.bastos@nsc.com.br

Hoje, a visibilidade acerca da doença já é um pouco maior. Mas quando Inka Odebrecht Kluge, uma das fundadoras da Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa (Acpapeb) teve que enfrentar a doença, a situação era bem pior. Foi com o nascimento do filho, Emanuel Kluge, hoje com 21 anos, que ela viveu a experiência angustiante de ouvir falar sobre a desconhecida Epidermólise Bolhosa.

– A princípio, nem os médicos sabiam dar o diagnóstico, o que foi feito dias após o parto, através de telefonema de uma profissional do Paraná. A falta de conhecimento era tanta que a equipe médica fez algo hoje condenado: colocaram o recém-nascido Emanuel numa incubadora da UTI neonatal, o que fez aumentar as bolhas pelo corpo – recorda.

Dias depois, a alta foi esperada, mas assustadora:

– Eu já sabia sobre as feridas, mas quando vi meu bebê enfaixado da cabeça aos pés, me assustei. Fomos direto para o Paraná, consultamos com uma geneticista e começamos a saga para encontrar um profissional. Nessa busca, descobri um paciente aqui, outro ali, e chegamos na médica Jeanine Magno, em Blumenau – relembra Inka.

Os laços se estreitaram e, em 2009, foi criada a associação catarinense, hoje com quase 70 pacientes cadastrados. Inka é a atual diretora de assistência.

– Nosso objetivo é ajudar as famílias. Mas sabemos que nem todos estão (cadastradas), pois há pessoas que ainda lidam com a dificuldade de vencer essa etapa da invisibilidade.

Assim como outros pacientes, o filho depende do Estado e dos municípios para a entrega dos curativos e insumos.

– Sou dentista e precisei recorrer ao Ministério Público para conseguir ajuda. Suponho que o custo mensal do tratamento esteja em torno de R\$ 20 mil.

Sobre os cuidados, Inka explica que o ideal é que fizesse os curativos todos os dias, mas em função do alto custo, precisa economizar os insumos. A preocupação é cuidar das bolhas para não virar tumor, o que muitas vezes acontece com os pacientes de EB.

FAMÍLIAS DE PELE

Situação parecida enfrenta Aldaira Martins, a Alda, mãe de Vitória, 27 anos, a mais velha entre três irmãos, e a única que nasceu com EB. Para garantir os insumos que preci-



Inka Kluge troca os curativos do filho Emanuel

sa, a família que mora em São José, na Grande Florianópolis, ingressou na Justiça e, ainda que com oscilações, recebe curativos, pomada e remédios.

– Sozinhos, sem ajuda, não tem como dar conta do tratamento – conta Alda.

Graças a isso, em novembro, a família viu Vitória ser investida com o “Lenço do Desbravador”, um projeto da Igreja Adventista do Sétimo Dia, que simboliza ideias nobres como união e compromisso em servir a Deus, à igreja e à comunidade. O lenço também representa a amizade, o respeito e a solidariedade entre os membros da associação. A mãe conta que Vitória se preparou para o evento, pois era preciso caminhar. Os treinos em casa deram certo: foi muito bem recebida por todos os presentes.

– Vitória não se entrega e é exemplo de superação. Foi a maior incentivadora para que eu voltasse a estudar. Se sigo fazendo o curso de Serviço Social on-line, é porque ela não me deixou parar – conta Alda.

Conforme a mãe, a filha vive um dia por vez, e nunca reclama da condição imposta pela EB. Ao contrário, parece ter sempre motivos para agradecer a própria existência.

– Foi pela Vitória que ajudamos a fundar a associação catarinense e isso fez diferença nas nossas vidas e de tantas outras pessoas. A gente fala em ser “família de pele”, pois sentimos as mesmas coisas.

A luta por um protocolo do Ministério da Saúde

Leandro Rossi é presidente da Debra Brasil, instituição presente em 56 países que procura dar suporte com informações e expertise de profissionais de renome para familiares e pacientes com epidermólise bolhosa. Administrador de empresas em Belo Horizonte, ele tomou conhecimento da doença no nascimento de um sobrinho, hoje com cinco anos, quando foi acompanhar o parto. A princípio, os Rossi se colocavam imunes a um problema de saúde da mãe e do recém-nascido devido ao acompanhamento da gestação num dos mais desenvolvidos centros do país.

– A minha descoberta foi dentro de um hospital privado, numa maternidade referência e com plano de saúde garantindo o melhor atendimento possível. Até então, eu nem o nome da doença conhecia – recorda.

A partir daquele momento, ele compreendeu que a informação correta poderia fazer a diferença. Através da Debra Brasil, os Rossi receberam o suporte de profissionais de saúde voluntários e de pais de pacientes que a família precisava. O enfrentamento o tornaria um ativista e defensor das boas práticas relacionadas à doença. Para o presidente da Debra Brasil, são dois os caminhos a serem percorridos: a busca pela cura, e por isso o envolvimento em pesquisas em diferentes países; e a implantação de protocolos para melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Desde 2019, a Debra Brasil trabalha na elaboração de um protocolo junto ao Ministério da Saúde para epidermólise bolhosa. Aprovado em dezembro de 2021, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) estabelece um guia com normas para o tratamento que assegure os insumos necessários e cuidados específicos para cada subtipo da EB. Estatísticas da Debra Brasil mostram que nos últimos cinco anos a notificação cresceu no país. Estima-se em torno de 5 mil casos, porém, apenas 1,4 mil cadastrados. São 14 associações estaduais e algumas organizações da sociedade civil atuando junto às famílias.

– Na Bahia, temos um protocolo estadual já implementado e acompanhado pelo Ministério Público. Minas Gerais também está buscando implementar, enquanto a Assembleia do Rio de Janeiro criou a Lei Gui, que garante um salário para os pacientes. Nosso desejo é que todos os estados sigam essas referências – sugere Rossi.



Nosso desejo é que todos os estados sigam essas referências (Bahia tem um protocolo de atendimento implementado e o Rio de Janeiro criou uma lei que garante uma pensão aos pacientes).

LEANDRO ROSSI, presidente da Debra Brasil

Notícias do Dia

Diogo de Souza (Interino: Danilo Duarte)

“Cooperação internacional”

Cooperação internacional / Programa de Mestrado em Educação do Timor-Leste /
Centro de Ciências da Educação / UFSC

Cooperação internacional

As digitais de catarinenses estarão gravadas na implantação do primeiro programa de mestrado em educação do Timor-Leste, que está recebendo a ajuda de seis professores do Centro de Ciências da Educação da UFSC. O grupo embarca segunda-feira (15) para uma missão no país asiático.

Notícias do Dia

Moacir Pereira

“PAULO BLASI”

Paulo Henrique Blasi / Professor de Direito / UFSC



PAULO BLASI - Uma das maiores autoridades em direito administrativo no Brasil no século passado, o professor Paulo Henrique Blasi, se vivo fosse, estaria completando 95 anos na próxima terça-feira (16). Dedicou sua vida ao ensino do direito, à advocacia e ao serviço público com paixão e absoluta integridade. Lecionou na graduação e pós-graduação em direito da UFSC. Foi secretário da Justiça, Administração e Educação nos governos Jorge Lacerda, Heriberto Hülse e Colombo Salles. Presidiu a OAB/SC. Era pai do desembargador João Henrique Blasi.

Santa Revista (13.01 – 19.01.2024)

Pedro Machado

“CENTENÁRIA SOB NOVA GESTÃO”

Centenária sob nova gestão / Karsten / Márcio Luiz Bertoldi / Formado em
Direito / UFSC

REPRODUÇÃO

CENTENÁRIA SOB NOVA GESTÃO

Agora é oficial: a Karsten tem um novo presidente. O executivo Márcio Luiz Bertoldi assumiu nesta semana o comando da centenária fabricante de artigos de cama, mesa e banho de Blumenau. Ele compartilhou o registro da assinatura do termo de posse em uma publicação nas redes sociais:



“Semana marcante. Assinar o termo de posse como CEO da Karsten é mais que uma formalidade. É o início de uma jornada como a vida é: cheia de desafios, alegrias e aprendizados”, escreveu.

Bertoldi ocupava desde junho de 2022 a diretoria de Varejo da empresa. Antes disso, foi diretor administrativo, financeiro e de Relações com Investidores da companhia. Formado em Direito pela UFSC e especialista em Direito Tributário, o executivo acumula 15 anos de experiência na área financeira.

Notícias veiculadas em meios impressos, convertidas para o formato digital,
com informações e opiniões de responsabilidade dos veículos.

CLIPPING DIGITAL

13/01

Com praias já alargadas e aumento do turismo, cidades seguem com problemas de infraestrutura

Como um curso da UFSC se tornou o melhor do Brasil e com "alto padrão internacional"

Intelbras quer consolidar posição de referência no mercado de tecnologia
Conheça o número de vagas do Sisu 2024 por instituição

Só 1,8% das cidades brasileiras têm unidades de referência para serviço de aborto legal

João Lucas Reis cai para prodígio peruano na semi do Challenger de Buenos Aires
Paulo Blasi: Mestre do Direito

FOTOS DA SEMANA: Trânsito, turismo, vestibular, Filipe Mello e o que foi destaque em SC

14/01

Caucaia (CE) tem praia 'emoldurada' por pedras após décadas de erosão
Balneário Camboriú tem nova Escola Técnica de Enfermagem, com inscrições abertas

Histórias entrelaçadas uniram famílias em SC na luta pelo tratamento da epidermólise bolhosa

Gosto metálico ao beijar namorada; o que pode ser?

Novo presidente assume a gestão da centenária indústria têxtil Karsten
Aborto legal: Ministério da Saúde diz que cumpre rigorosamente o que está previsto em lei e que segue decisões do Supremo